

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky



**PODPORA OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO
SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE**

Support for People with Autism Spectrum Disorders
in the Czech Republic

Bakalářská práce

Praha, 2011

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Jaroslava Zemková, Ph.D.

Vypracovala:

Hana Macháčková

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů.

V Praze, duben 2011

Hana Macháčková

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především PaedDr. Jaroslavě Zemkové, Ph.D. za odborné vedení a trpělivou podporu. Mé díky patří také rodičům dětí s poruchou autistického spektra, kteří mi umožnili nahlédnout do soukromí jejich rodin.

Abstrakt: Cílem této bakalářské práce je zhodnocení podpory osob s poruchami autistického spektra v České republice a zachycení vývoje v této oblasti. Teoretická část práce vymezuje speciální potřeby dané skupiny a mapuje nástroje podpory a služby, které jsou jí adresované. Součástí práce je stručná historie občanských sdružení Autistik a APLA, která se významně zasadila o zlepšení situace v této oblasti. Praktická část analyzuje zkušenosti rodičů dětí s poruchami autistického spektra shromážděných v biografickém průzkumu. Výsledkem je komplexní pohled na problematiku života osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin u nás. Práce odhalila oblasti podpory, jejichž rozvoj byl pro danou skupinu nejprínosnější.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, speciální potřeby, politika státu, sociální služby, občanská sdružení

Abstract: The aim of this bachelor thesis is to assess support for people with autism spectrum disorders in the Czech Republic and to document an improvement in this field. The theoretical part of this thesis defines special needs of a person with autism spectrum disorder and his or her family and describes means of support and social services for the group. This part also includes brief history of civil society organisations that have contributed to the progress the most – Autistik and APLA. The next part analyzes experiences of parents of children with autism spectrum disorders compiled in a biographical survey. The outcome of this paper is a comprehensive presentation of issues concerning the life of people with autism spectrum disorders and their families in our country. This thesis also identified the means of support that are the most useful for this group.

Keywords: autism spectrum disorders, special needs, state policy, social services, civil society organisations

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	9
2 SPECIÁLNÍ POTŘEBY OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEJICH RODIN.....	11
2.1 RANÉ OBDOBÍ	11
2.2 PŘEDŠKOLNÍ VĚK.....	14
2.3 ŠKOLNÍ VĚK.....	16
2.4 DOSPĚLOST.....	18
2.5 STÁŘÍ	20
3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA A ROLE STÁTU - SYSTÉM VZDĚLÁVÁNÍ, PODPORY A PÉČE	21
3.1 OBLAST ŠKOLSTVÍ	22
3.2 OBLAST SOCIÁLNÍCH VĚCÍ.....	26
3.3 OBLAST ZDRAVOTNICTVÍ.....	27
4 ORGANIZACE ZAMĚŘENÉ NA PODPORU OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA – ROLE OBČANSKÉHO SEKTORU	28
4.1 AUTISTIK.....	28
4.2 APLA (ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM)	30
4.3 DALŠÍ ORGANIZACE	34
5 DALŠÍ SLUŽBY ZAMĚŘENÉ NA PODPORU OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE	37
PRAKTICKÁ ČÁST - PRAXE ŽIVOTA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE	39
6 METODY SBĚRU DAT.....	39
7 BIOGRAFIE.....	41
7.1 JAKUB.....	41
7.2 JIRKA.....	45
7.3 LUKÁŠ.....	48
7.4 RICHARD	51
7.5 X	55
7.6 Y.....	56
8 ANALÝZA	58
ZÁVĚR.....	62
POUŽITÉ ZDROJE	64
PŘÍLOHY	69

Úvod

Tématem této bakalářské práce je problematika života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin v České republice. Specializovaná péče o tuto skupinu znevýhodněných osob u nás nemá dlouhou historii, za poslední dvě desetiletí však prošla nebývalým rozvojem. Vyšlo několik původních publikací. První byla již *Extrémní osamělost* Růženy Nesnídalové z roku 1973, která se dočkala i druhého vydání. Z nejaktuálnějších je třeba zmínit *Poruchy autistického spektra* Kateřiny Thorové přibližující téma komplexním a zároveň srozumitelným způsobem, především díky velkému množství obrazového materiálu a konkrétních příkladů z praxe autorky. Pro účely zlepšování péče o osoby s poruchami autistického spektra bylo vytvořeno i množství metodických příruček. Mnoho odborných publikací bylo přeloženo do češtiny a vydáno v nákladech zpřístupňujících téma široké veřejnosti. Zde má velké zásluhy vydavatelství Portál. K povědomí o poruchách autistického spektra přispěla také umělecká zpracování, za všechny jmenuji film *Rainman* nebo knihu *Podivný případ se psem*. Svou roli sehrály i osobní výpovědi samotných osob postižených autismem a jejich blízkých jako *Můj mlčenlivý syn* norské matky a *Nikdo nikde* mladé ženy s Aspergerovým syndromem.

O rozvoj služeb pro osoby s autismem a jejich rodiny, o rozšiřování jejich práv a informovanost o problematice poruch autistického spektra se zasadily svépomocné skupiny rodičů a nestátní neziskové organizace vznikající po roce 1989. Dnes se jejich zájmy začínají promítat i do legislativy. Pro rodiny je tak stále snadnější získat podporu v jejich nelehké situaci.

Součástí mé práce je stručná charakteristika poruch autistického spektra a vymezení potřeb osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin v jednotlivých obdobích života. Tuto teoretickou část jsem zpracovala výhradně z literatury dostupné v češtině, tedy takové, kterou může využít každý, kdo se v České republice zapojuje do podpory nebo

péče o osoby s autismem. Nejde tedy o nejnovější poznatky výzkumů nebo zahraničních studií, ale o základní, snadno dostupné informace. V další části se zaměřuji na současný stav služeb, péče a podpory zaměřené na občany s autismem a jejich rodiny. Zde se snažím zachytit, jak reflektuje potřeby osob s poruchami autistického spektra stát a jak na ně reagují občanské iniciativy. Zvláštní pozornost věnuji občanským sdružením, která vznikla a působí výhradně na podporu osob s autismem a jejich rodinám. Jejich role je v dnešní době stále nenahraditelná a jejich činnosti je, dle mého názoru právem, vymezen v této práci velký prostor.

Mým cílem je zaznamenat obrovský pokrok, který v této oblasti proběhl za pouhých 18 let, tedy od doby, kdy bylo založeno první sdružení na pomoc osobám s autismem u nás. Rozdíl v péči na počátku a konci tohoto období je hodnocen na základě šesti biografií osob s poruchou autistického spektra, výčtu služeb a podpůrných opatření.

Cílem není hodnotit, zda je podpora osob s autismem a jejich rodin v České republice dostatečná. Zda je zajišťována ve všech oblastech, na celém území nebo dostatečně odborně a kvalitně. Je jasné, že v situaci, kdy většinu služeb zajišťují nestátní neziskové organizace, které se tradičně potýkají s nedostatkem financí, by byl zázrak, pokud by právě servis poskytovaný lidem s poruchami autistického spektra byl dokonalý. Závěrem bude pouze srovnání oblastí, které jsou ošetřeny nejlépe, a těch, kterým je věnováno nejméně pozornosti.

Přínos pro obor speciální pedagogiky spočívá v zachycení vývoje a stavu podpory pro osoby se specifickým znevýhodněním. Pro budoucí absolventy může posloužit jako průvodce v případě, že by se chtěli zasadit o další zkvalitňování podpory pro osoby s autismem. To bylo také mou osobní motivací při výběru tématu bakalářské práce. V současné době pracuji jako asistent pedagoga u chlapce s autismem v mateřské škole speciální a díky této práci jsem získala přehled o

potřebách a možnostech rodin s dětmi s poruchami autistického spektra.

Téma podpory osob s poruchami autistického spektra je v případě mé práce omezené na území České republiky. Tento pohled vychází z potřeby zachytit možnosti, které u nás lidé s autismem a jejich rodiny před dvaceti lety neměli. Tehdy byl první zpravodaj věnovaný těmto poruchám uveden takto: *„Autismus, jako zdravotní postižení, s celou svojí problematikou, která velmi těžce doléhá nejen na samotného autistu, ale i na celou jeho rodinu, nebyl dosud znám veřejnosti a často ani těm, kteří mají péči o postižené děti ve své pracovní náplni. Zatímco ve vyspělých zemích odborníci již více než 20 let systematicky hledají odpovědi na otázku, jak zlepšit osud dětí s autismem, u nás jsme pouze na začátku těchto snah.“* (Autistik, 1994) Tato práce je věnována všem, kteří se na této snaze podíleli a podílí.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

Označení „porucha autistického spektra“ u nás jen pomalu vytlačuje doposud užívaný termín „autismus“, který je vzhledem k současným poznatkům zavádějící. Není totiž jasné, zda označuje celé autistické kontinuum nebo dětský autismus, dílčí diagnózu s nejcharakterističtějšími projevy. Pokud v této práci používám termín autismus, jde vždy o zkrácené označení poruch autistického spektra.

Poruchy autistického spektra zahrnují diagnózu dětského autismu, atypického autismu, Aspergerova syndromu, Rettova syndromu, dezintegrační poruchy v dětství, autistických rysů a jiných pervazivních vývojových poruch. Pro účely této práce se zaměřím na společné rysy těchto poruch a zájemce o bližší informace k jednotlivým diagnózám odkáži na publikaci *Poruchy autistického spektra*. Pro všechny výše zmíněné diagnózy jsou společné projevy v oblasti takzvané triády, tedy v oblasti komunikace, sociální interakce (sociálního chování) a představitosti (hry a zájmů). Častými průvodními jevy jsou stereotypní činnosti a zhoršená adaptabilita vyplývající z neschopnosti porozumět pravidlům fungování okolního světa. U většiny osob s autismem se navíc vyskytuje některá forma problémového chování (sebezraňování, agrese vůči okolí, zvláštní chování negativně vnímané společností, negativismus, trvání na dodržování rituálů a přesných postupů). Popisování symptomů poruch autistického spektra by vydalo na samostatnou publikaci, součástí jejich charakteristiky je však fakt, že symptomy jsou vysoce variabilní. Proto se říká, že na světě nenajdete dva stejné případy autismu. Ani v rámci jedné diagnózy nenaleznete dva případy s identickými projevy. Tento fakt deklaruje Gillberg a Peeters takto: „*Je nutné zdůraznit, že ve skutečnosti neexistují u autismu žádné typické případy; každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly než podobnosti.*“ (2003, str. 22)

Základním rysem všech těchto diagnóz je, že patří mezi pervazivní vývojové poruchy. To v praxi znamená, že se jedná o postižení vrozené, celoživotní a prostupující všechny oblasti vývoje. Ať už jsou konkrétní projevy lehké nebo těžké, vždy zásadně zasahují do interakce jedince s okolím a společností. Znamenají velkou zátěž pro jedince samotného i jeho rodinu. Narušená sociální interakce dítěte s rodiči ještě zhoršuje situaci dlouhodobě pečujících osob omezením zpětné vazby. Znevýhodňují člověka nejen v oblasti vzdělávání a pracovního uplatnění, ale především v oblasti běžného života a samostatnosti. Vyžadují vysoce individualizovanou a specializovanou, kontinuální podporu, často po celý život. Zátěž pro rodiče dítěte s autismem je o to větší, že toto postižení nebývá patrné na první pohled. U dítěte se přitom často objevují sociálně nápadné, rušivé a pro nejbližší okolí zatěžující projevy chování. Ty však nevyvolávají soucit, ale odsuzování jejich výchovy. Pro rodinu je pak často nepřijatelnější omezit kontakty a aktivity na společnost osob zasvěcených do problematiky poruch autistického spektra.

Thorová (2006, str. 226) uvádí odhad, podle něhož žije v České republice 60 000 osob s poruchami autistického spektra, jimž by byla diagnóza určena na základě MKN-10. Z celkového počtu tvoří největší skupinu diagnóza atypického autismu s 30 000 osob, následovaná dětským autismem a Aspergerovým syndromem, které čítají shodně 15 000 osob. Přitom přibližně 75% dětí s autismem má rozumové schopnosti v pásmu mentální retardace a nejčastěji se autismus pojí se středně těžkou mentální retardací. *„Jedno ze tří mentálně retardovaných dětí s autismem trpí také záchvatovým onemocněním, zatímco u autistů s nadprůměrnými intelektovými výkony pouze jeden z dvaceti.“* (Theo Peeters, 1998, str. 13) Velmi častý je také výskyt smyslových vad. Čtvrtina dětí s poruchou autistického spektra má nějakou sluchovou vadu a zhruba 20% zrakovou.

2 Speciální potřeby osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin

Tato kapitola shrnuje potřeby spojené s životem s poruchou autistického spektra tak, jak jsou popisovány v odborné literatuře. Pro přehlednost jsou rozděleny chronologicky do období, pro která jsou typická. Nejedná se ani tak o potřeby specifické v rámci skupiny znevýhodněných osob, jako spíše o vymezení vůči běžné populaci.

Theo Peeters zastává názor, že *„kvalita života člověka s autismem nezáleží tolik na hloubce postižení jako na prostředí, ve kterém se narodil, a na tom, jak je společnost o autismu informována.“* (1998, str.14) Kromě uspokojování specifických potřeb v daném období je tedy pro kvalitu života osob s autismem a jejich rodin důležitá také informovanost veřejnosti a odborné vyškolení pediatrů, psychologů, psychiatrů, neurologů, sociálních pracovníků, pedagogů, zdravotnického personálu a dalších odborníků, jejichž služby mohou lidé s autismem v průběhu života potřebovat.

2.1 Rané období

V raném věku dítěte by měla proběhnout první a klíčová fáze terapie – diagnostika. Na její včasnosti a přesnosti závisí nejen další péče o dítě a jeho vývoj, ale také větší psychická pohoda rodičů. Ta je ovšem podmíněna vedením informovaného odborníka. Kvalitní diagnostika a podpora specialisty může mít zásadní vliv na vztah rodičů k dítěti skrze objasňování specifického chování potomka a jeho pravděpodobných příčin. Míru aktivního přijetí diagnózy ovlivňuje také nabídka regionálních služeb a činnosti svépomocných rodičovských organizací.

Možnost získat správnou diagnózu již v raném věku však ohrožuje fakt, že *„v současné době neexistuje zkouška biologického*

charakteru, která by prokázala autismus. Screening se proto zcela zákonitě zaměřuje na mapování a výzkum chování. V diagnostice se vždy cení nejvíce klinická zkušenost. Nicméně potřebnou zkušenost a z ní vyplývající jistotu při vyšetřování dětí s poruchou autistického spektra získají jen lidé pracující na pracovištích, která se rutinně zabývají touto skupinou poruch. Zkušenost ukazuje, že v ideálním případě by jedno takové pracoviště mělo připadat na milion obyvatel. Pokud má být ale zachycen co největší počet dětí v co nejranějším věku, je zapotřebí, aby co nejširší počet odborníků byl schopen vyslovit alespoň podezření na poruchu autistického spektra. To se týká hlavně profesí, jako jsou pediatři, psychiatři, psychologové, učitelé, neurologové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálněpedagogických center.“ (Thorová, 2006, str. 264)

Diagnostika je o to složitější, že se klinický obraz poruch autistického spektra s věkem mění. Objektivní diagnóza tak závisí na odborném vyšetření všech oblastí dětského vývoje v klíčovém období do pěti let věku. Poruchu autistického spektra zatím nelze spolehlivě určit již v prvním roce života, ale až s pozdějším rozvinutím nápadnějších symptomů. Ani chování do dvou let věku dítěte nemá mnohdy natolik specifický charakter, aby mohla být uplatněna diagnostická kritéria oficiálních klasifikačních systémů. Je tedy třeba definovat činnosti a projevy v chování, které se často objevují u dětí s autismem v raném věku a které jsou indikátory budoucí diagnózy autismu. Projevy poruchy jsou zpravidla nejmarkantnější mezi čtvrtým a pátým rokem. U klasicky vyjádřené symptomatiky je určení diagnózy prakticky možné od 18. měsíce věku. „V poradenském centru APLA v Praze se každým rokem zvyšuje počet dětí diagnostikovaných mezi 30-36 měsíci.“ (Thorová, 2006, str. 238) Opekarová (2006, str. 9) konstatuje, že v českých podmínkách získávají děti diagnózu v 1,5-2 letech v případě úzké spolupráce pediatra, neurologa a pedopsychiatra. Diagnostika ve speciálně pedagogických centrech probíhá nejdříve ve 2,5-3 letech, tedy v době, kdy se při první delší konfrontaci se sociálním prostředím

vrstevníků projeví nápadné problémy v úrovni sociální komunikace a adaptace.

Pro stanovení diagnózy autismu se jeví jako ideální tým pediatr (podezření), psycholog (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu), dětský psychiatr (potvrzení diagnózy, případná farmakoterapeutická léčba), neurolog (neurologický nález, vyšetření epileptoformní aktivity). K doplnění diagnostického obrazu je vhodné genetické, foniatrické a logopedické vyšetření, vyšetření zraku, speciálněpedagogická diagnostika, screening metabolických vad, v případě doporučení neurologa magnetická rezonance.

Po sdělení diagnózy je pro rodiče velmi důležité „*vypracování podrobné písemné zprávy a nabídka konkrétní pravidelné pomoci.*“ (Thorová, 2006, str. 241) Jelínková (2008) vysvětluje, že pro rodiče je důležité znát nejen diagnózu, ale také individuální hodnocení dítěte, jeho silné stránky a míru deficitů. Tak mohou podporovat rozvoj oblastí, které v rámci nerovnoměrného vývoje zaostávají.

Vágnerová popisuje situaci rodičů takto: „*je mnohem těžší přijmout dítě, které se chová jako cizí, je dráždivé, agresivní a těžko ovlivnitelné. Silná frustrace daná specifickostí autistických projevů a obtížemi jejich ovládnutí vyvolává pocity bezmocnosti a posiluje iracionální tendence hledání zázračného léku, který by situaci vyřešil. Většina rodičů by ráda něco dělala, ale nevědí, co by to mělo být, běžné výchovné postupy nevedou k žádnému výsledku. Obtížná a z pohledu rodičů málo efektivní péče je vyčerpávající, bývají zklamaní, depresivní a mají strach, že nebudou schopni své dítě odpovídajícím způsobem vychovávat. To se děje zejména tehdy, když nejsou dostatečně informováni a vyžadují od něho to, co není schopno splnit. Proto je třeba jim co nejdříve vysvětlit, proč je jejich dítě takové a jakým způsobem by s ním měli zacházet.*“ Terapeutická práce s rodinou by měla pomoci rodičům porozumět dítěti, vytvořit realistická očekávání, klást na něj přiměřené požadavky, vyrovnat se se zátěží závažného postižení a usnadnit přijetí dítěte a adekvátní fungování rodiny. Významnou roli

kromě odborníků hrají i svépomocná rodičovská sdružení. Rodiče by měli být důležitými spolupracovníky v terapeutických a výchovných programech. (2004, str. 328-330)

Podpora rodiny určením diagnózy nekončí, ale začíná. Rodiče by měli být co nejdříve odborně vedeni k specializované péči o dítě. „V rámci rané péče by měla být zahájena psychoedukační intervence v rodině.“ (Thorová, 2006, str. 259) Speciálně pedagogická centra by měla během celého procesu zajišťovat rodičům informační, terapeutickou a poradenskou podporu a informovat rodinu o možnostech využití systému sociálních služeb. (Opekarová, 2006, str. 12)

O rané péči však v literatuře nalezneme jen velmi omezené informace. To patrně souvisí se skutečností, že děti s poruchami autistického spektra bývají diagnostikovány až v pozdějším věku.

2.2 Předškolní věk

V tomto období se začíná prosazovat speciální vzdělávání jako priorita terapie. Základním aspektem by měla být příprava na co možná nezávislý život v dospělosti. Přitom nezávislost podle Peeterse závisí na způsobu, jakým adaptujeme okolí a činnostech, které provádíme. Vždy je třeba mít na mysli, že cílem není obtížný život, který se co nejvíce podobá našemu, ale co nejsnazší život vyhovující potřebám osob s autismem. (Peeters, 1998) *"Ačkoli nenajdeme dva lidi s autismem s naprosto stejným chováním, některé rysy mají společné. V případě, že situace se vyvíjí podle jejich očekávání a mají možnost věnovat se aktivitám, které pro ně mají smysl, cítí se spokojeně a problémy v chování se objevují minimálně. Dostanou-li se však do situací, které jsou pro ně neznámé a vyžadují větší či menší míru improvizace, mohou se chovat problémově,"* říká Kateřina Balická, vedoucí služby

pobytového zařízení APLA Praha.¹ Intervenční program by měl obsahovat behaviorální a komunikační terapii i rozvoj kognitivních a sociálních dovedností. (Thorová, 2006, str. 358)

Rodiče se od tohoto věku čím dál tím více setkávají s nepochopením ze strany okolí, které nevhodné či zvláštní chování často hodnotí jako nedostatek výchovy. Je proto vhodné seznámit rodiče i sourozence s možnými způsoby, jak adekvátně reagovat, vysvětlit chování dítěte, případně jak problematickým situacím předcházet.

Vágnerová zdůrazňuje, že přerušení mnoha sociálních kontaktů a izolace rodiny vedou k zvýšenému vyčerpávání. Z toho důvodu je třeba již v předškolním věku umístit dítě alespoň na část dne do specializovaného zařízení. (2004, str. 329)

Peeters (1998) se ve své knize zabývá otázkou vhodnosti integrace pro děti s poruchou autistického spektra. Opírá svůj názor o několik studií, které dokládají, že úspěšná integrace závisí na mnoha faktorech, a říká, že integrace by neměla být prostředkem, ale cílem výchovy a vzdělávání těchto dětí. Běžné vzdělávání není schopné zajistit dostatečně kvalitní péči a individualizaci nutnou pro žáka se speciálními vzdělávacími potřebami tohoto typu. Pokud má být dítě integrováno je nutné vše pečlivě připravit a postupovat pomalu, tak aby touto aktivitou neutrpělo dítě, jeho spolužáci, ani personál. Vždy je přitom důležité přihlížet k dlouhodobým potřebám jedince s poruchou autistického spektra.

V zájmu podpory vývoje dítěte s poruchou autistického spektra, rozvoje komunikace a zabraňování vzniku problémového chování je vhodné, aby rodina a všechna zařízení pečující o dítě vzájemně efektivně spolupracovali a utvářeli koherentní podmínky. (Peeters, 1998, str. 68) Spolupráce a jednotný postup je u poruch autistického spektra důležitý také proto, že si dítě každou dovednost osvojuje

¹ <http://www.praha.apla.cz/nase-projekty/bydleni-pro-deti-a-dospeli-s-autismem-2.html> [cit. 16. února 2010]

s velkou námahou. Když zvládne určitou činnost, často se pak stává, že si ji spojuje s konkrétním místem, kde se ji naučil vykonávat, a jinde ji odmítá.

2.3 Školní věk

Non schola, sed vita discimus.

Učíme se pro život, ne pro školu.

Tato věta platí pro děti s autismem stoprocentně. (Peeters, 1998) *„Komunikace, sebeobsluha a zvládnutí domácích prací, pracovní dovednosti a pracovní chování, dovednosti volného času a sociální dovednosti: to jsou klíčové dovednosti, které jsou zahrnuty ve vzdělávacím programu, který míří k největší možné míře štěstí, kterého je možno dosáhnout v omezujících podmínkách pervazivní vývojové poruchy.“* (Gillberg a Peeters, 2003, str. 88)

„Fakt, že existuje velká skupina lidí trpících kvalitativním postižením ve vývoji komunikace, sociálních vztahů a představitosti, znamená, že navzdory individuálním rozdílům potřebují tyto lidé podobný typ vzdělávacího přístupu. Tento přístup musí vycházet z bezpodmínečné individualizace, vizuální podpory, předvídatelnosti a kontinuity.“ (Peeters, 1998, str. 91)

Jestliže si „silný“ profesionál přeje pomáhat „slabšímu“ spoluobčanovi, pak se musí přizpůsobit on a ne naopak. Být schopen pomáhat předpokládá porozumění autismu, schopnost vycházet ze základů individuálního hodnocení, přizpůsobit prostředí, zdůraznit extrémně funkční dovednosti, používání komunikačního stylu specializovaného pro autismus během výuky a nácviku. (Gillberg a Peeters, 2003) Práce specialisty by měla reflektovat priority rodičů, zodpovědných za výchovu dítěte.

Zvláště na začátku spolupráce profesionálů s rodiči může vznikat atmosféra rivality. *„Rodiče se cítí vinni (dítě pracuje lépe ve škole než doma) nebo učitelé mají před rodiči komplex méněcennosti (dítě to dokáže*

doma, ale ne ve škole). Takové paradoxy patří k autismu.“ (Peeters, 1998, str. 152) Příčinou je nepružný kognitivní styl v kombinaci s rozvojem různých dovedností v různých situacích a na různých místech. „Jestliže si dítě osvojí novou dovednost ve škole, pak vzdělávací proces neskončil, ale je teprve na začátku. Generalizace na „horizontální“ úrovni znamená, že dítě je schopno nabytou dovednost uplatnit v různých situacích a s různými lidmi. Generalizace klíčových schopností je mnohem důležitější než nácvik dovedností nových. Dalším cílem je „vertikální“ generalizace dovedností – koordinace vzdělávacího úsilí v době školní docházky a později v dospělém věku, kdy se dlouhodobá spolupráce mezi školním prostředím a prostředím pracovním a životním stane naprosto nezbytnou.“ (Peeters, 1998. str. 153)

„Obecně se předpokládá, že speciálně pedagogické i integrované vzdělávání dětí s autismem závisí na konkrétní činnosti učitele ve třídě. Ta je ovlivněna jeho vzděláním, zkušenostmi, očekáváními a přístupy stejně jako faktory mimo školu (místními a regionálními podmínkami, politikou, financováním apod.).“ (Teplá in Rettův syndrom, 2005, str. 5)

Čadilová a Žampachová (2009, str. 18) konstatují, že „integrace žáka s PAS ve středních školách není zatím běžnou záležitostí. Základem k úspěšnému absolvování střední školy je především informovanost pedagogů o diagnóze PAS, o možnostech řešení konkrétních situací a různých preventivních podpůrných opatřeních, která umožní žákům s PAS ve škole obstát. Stejně tak je důležitá informovanost třídních kolektivů.“

Zásadní problém období školního věku se týká času, jehož naplnění je úkolem rodičů. „Většina dětí s poruchou autistického spektra nemůže z nejrůznějších důvodů navštěvovat běžné volnočasové aktivity. Potřebují podporu asistenta, speciálně upravené prostředí a proškolený personál.“¹

Další problém naznačuje Thorová (2006), když uvádí, že až polovina dětí má jídelníček omezený vybíravostí (barva a konzistence

¹ <http://www.praha.apla.cz/nase-projekty/klubovna-3.html> [cit. 16. února 2010]

jídla). Zároveň se může vyskytovat vyžadování stejnosti (detaily stolování, počet jednotlivých kusů potravy, upravené a oddělené části pokrmu na talíři atp.) Tato vysoce specifická potřeba může přispívat k problematickému zapojení dítěte do kolektivu vrstevníků.

Rodina dlouhodobě pečující o dítě s poruchou autistického spektra potřebuje pro své zdravé fungování kromě odborného poradenství a finanční podpory hlavně specializované odlehčovací služby (pobytové, osobní asistenci) a psychologickou podporu (svépomocné skupiny, odborná péče).

2.4 Dospělost

Jelínková upozorňuje v souvislosti s počátkem tohoto období na paradox, kdy se člověk s autismem v pubertě začíná lépe soustředit, má větší chuť do učení, se zájmem poznává nové věci, méně se projevuje problémovým chováním právě v době končící povinné školní docházky. Dospívající se pak často vrací na celý den zpět do rodiny, ztrácí dovednosti získané ve škole a pro rodinu znovu začíná těžké období. (in Hrdlička, Komárek, 2004) *„Jakmile dítě začne dospívat, základní symptomy autismu se stávají stále více nápadné a naprostý nedostatek odborných i podpůrných služeb, chráněných pracovišť či bydlení jsou noční můrou rodičů dospívajících dětí. Trvá proto akutní potřeba vytvořit specializovaná pracoviště, chráněná bydlení, možnost celoživotního vzdělávání, příležitosti pro využívání volného času.“* (Jelínková, 2008, 157-158)

Čadilová a Žampachová (2009, str. 43) uvádějí, že v České republice je zatím velmi málo zkušeností se zaměstnáváním lidí s PAS. S dospíváním generace současných školáků, bude potřeba položit základy systému podporovaného zaměstnávání a rozšířit činnost agentur, které se budou zabývat touto problematikou.

„Pouze 5 % postižených zvládne sebeobsluhu a vyvine se u nich empatie k jiným lidem do té míry, že jsou schopni nezávislého života.“

Přibližně dvě třetiny postižených s diagnózou autismus zůstává závislá na ostatních i v dospělosti. Asi jedna třetina je schopna udržet si „normální“ zaměstnání a mít vlastní byt, ale obvykle ne oboje dohromady.“ (Gillberg a Peeters, 2003, str. 33)

„Právo na vhodnou práci je pro dospělého stejně důležité, jako právo na vzdělání pro dítě. Místa, kde klient pracuje a kde žije, by měla být různá, aby tak jako normální člověk „chodil do práce“. Dospělý s autismem si musí být vědom své ceny, potřebuje se nezávisle zabývat takovými aktivitami, které zvládne, a ne být pouze závislý na lidech a událostech, které nemůže ovlivnit. Dospělý člověk s poruchou autistického spektra se nepotřebuje vracet ke svým stereotypům, jestliže je má čím nahradit.“ (Peeters, 1998, str. 12)

Většina dospělých s poruchou autistického spektra a mentální retardací u nás však žije v ústavech sociální péče, které ve většině případů nejsou schopny zajistit specializovanou péči, a u klientů s autismem tak často dochází k regresu a problémovému chování. Situace se pomalu zlepšuje díky školením personálu a zřizování specializovaných pobytových služeb. (Thorová, 2006, str. 370) Hynek Jůn, předseda a psychoterapeut APLA Praha, má následující vizi o ubytovacích službách: *„lidé s autismem potřebují žít v malých zařízeních s větším počtem personálu tak, aby se nemuseli podřizovat běhu zařízení. Ideální poměr jedné domácnosti je 6 uživatelů a 3-4 osob personálu v přímé péči na denních službách a 2 na službách nočních.“¹*

Ať už se jedná o bydlení, zaměstnání nebo volnočasové aktivity, je vždy třeba zajistit kontinuální podporu ve formě individualizace, vizualizace, strukturalizace prostoru a organizace času v závislosti na potřebách člověka s poruchou autistického spektra. Patricia Howlin (2005) upozorňuje, že jedince s autismem je třeba na samostatnost připravovat systematicky již od 10 let věku.

¹ <http://www.praha.apla.cz/nase-projekty/bydleni-pro-deti-a-dospeli-s-autismem-2.html> [cit. 16. února 2010]

Osoby s nadprůměrnými intelektovými schopnostmi mohou trpět depresemi v důsledku neúspěšného boje s omezeními. (Peeters, 1998) *„Diagnóza autismu či Aspergerova syndromu může zastřít jinou psychiatrickou poruchu, která se rozvine v pozdějším věku a která vyžaduje speciální farmakologickou léčbu (úzkostná porucha, schizofrenie, bipolární porucha, obsedantně-kompulzivní porucha).“* (Thorová, 2006, str. 284)

2.5 Stáří

Období stárnutí je pro člověka s autismem náročné především proto, že ztrácí podporu osob, které o něj pečovaly celý život, tedy rodičů. Záleží pak na případných příbuzných, zda zůstane v kontaktu s jiným světem než tím institucionálním. Pokud by měl trávit veškerý čas v pobytovém zařízení, je důležité, aby mu byly v přiměřené míře nabízeny aktivity co nejsmysluplněji naplňující jeho program. Zařízení by mělo usilovat o kontinuitu péče o klienta v oblasti adaptace prostředí, způsobu komunikace a dalších specifických potřeb tak, aby se cítil co nejjistěji a nejspokojeněji a zároveň byl schopen dosahovat jisté nezávislosti a soběstačnosti.

Odborná literatura dostupná v češtině se výjimečně věnuje osobám s poruchami autistického spektra v období dospělosti. Problematika stáří je zanedbána úplně. Takzvaně postproduktivní věk je opomíjenou oblastí nejen u tohoto postižení. Vystává však otázka průměrné délky života osob s poruchami autistického spektra a možných specifických činitelů, které ji snižují. Thorová (2006, str. 370) zmiňuje, že se lidé s autismem dožívají průměrného věku. S podrobnější informací jsem se v literatuře nesetkala. Jak potvrzuje Krahulcová (2002, str. 6), *„kvantitativní hodnocení délky a kvality života osob se zdravotním postižením nebo jiným znevýhodněním není dostupné“*.

3 Poruchy autistického spektra a role státu - systém vzdělávání, podpory a péče

Tato kapitola se snaží vymezit politiku relevantních státních resortů adresovanou občanům s poruchami autistického spektra. Vzhledem k různorodosti této skupiny a specifčnosti jejích projevů považují za důležité přímé označení osob s diagnózou poruch autistického spektra (nebo alespoň autismu) v legislativě jako skupiny dotčené konkrétní politikou státu. Jinak může snadno docházet k znevýhodňování rodin s takto postiženými dětmi. Proto se zaměřují na legislativu, která již reflektuje speciální potřeby osob s poruchami autistického spektra.

Stát by měl podle Jelínkové (2008) zajišťovat dostupnou celoživotní specializovanou péči. Péči o děti a dospělé s poruchou autistického spektra hodnotí Thorová takto: *„raná péče v České republice je zcela nedostatečná, chybí ucelená metodika a koncepce; mnoho mateřských škol i speciálních mateřských škol děti s autismem odmítá nebo je přijímá pouze na část dne (například hodinu denně), v některých mateřských školách jsou děti s asistentem, funguje několik speciálních programů pro děti s autismem; umístit dítě s poruchou autistického spektra do školy nebývá lehké, ve větších městech vznikají speciální třídy pro děti s autismem, a to většinou v rámci vzdělávacích programů speciálních škol (nyní existuje v České republice několik desítek speciálních tříd), některé děti jsou integrovány do speciálních tříd, jiné do běžných tříd, v některých třídách fungují asistenti třídních učitelů, umístění dítěte do družiny může být velmi problematické; pro přípravu na zaměstnání a zaměstnání chybí koncepce, posuzování důchodů u lidí s poruchou autistického spektra bývá vysoce problematické, zaměstnáváním lidí s handicapem se zabývá několik občanských sdružení; velmi problematickou oblastí je péče o dospělé (domovy, asistence, poradenství), nedostatek zařízení, která by poskytovala speciální péči.“* (2006, str. 359)

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany „se zabývá problémy, které nemůže samostatně vyřešit jediný resort. Jeho cílem je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro zdravotně postižené občany ve všech oblastech života společnosti.“¹ Střednědobé koncepce, které vypracoval v současné době sledují potřeby osob s autismem pouze v oblasti vzdělávání.

3.1 Oblast školství

Za problematiku poruch autistického spektra na ministerstvu školství mládeže a tělovýchovy zodpovídá Marta Teplá z Úseku speciálního vzdělávání. Ta uvádí, že „na základě zkušeností ze zahraničí, především z Dánska, Velké Británie – Skotska, Německa, Rakouska, Nizozemí, v kontextu s požadavky Evropské agentury pro speciální vzdělávání (European Agency for Development in Special Needs Education) a ve smyslu akceptování evropských i světových trendů v oblasti vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními potřebami jsou v České republice postupně zajišťovány podmínky pro vzdělávání dětí s autismem založené na principech začlenění (integrace) a zapojení (inkluze), umožněné jak přijatou výchovně vzdělávací koncepcí – viz Bílá kniha, tak nově zaváděnou školskou legislativou.“ (in Rettův syndrom, 2005, str. 4)

Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením – vládní usnesení č. 605 ze dne 16.6.2004, zmiňuje problematiku vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra v následujícím bodě: „Postupné vyřešení základních otázek vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením umožní řešit dílčí otázky forem a metod vzdělávání dílčích skupin zdravotně postižených, které dosud stály stranou opatření na podporu vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením. Jedná se o skupiny postižených

¹ <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/> [cit. 8. dubna 2010]

lišících se jak počtem (autisté, hluchoslepí), tak organizační a finanční náročnosti jejich vzdělávání (těžké formy kombinovaných postižení, skupiny postižené progresivními formami nemoci). I v případě závažných postižení musí být dána možnost volby obou základních vzdělávacích způsobů, předpokládá se však zvýšená kompetence speciálního školství.“ (str. 28) Dále pak v kapitole Přístup k dětem a žákům s jednotlivými postiženími: *„Nadále budou rozvíjeny vzdělávací podmínky dětí, žáků a studentů s lékařskou diagnózou autismus.“* (str. 30) Příloha 1 této koncepce doplňuje informace týkající se autismu takto: *„V posledních letech dochází k následujícím změnám při řešení specifických otázek vzdělávání dětí žáků a studentů se zdravotním postižením: Výrazně se podařilo zlepšit podmínky vzdělávání dětí a žáků s mentálním postižením a nově i dětí s lékařskou diagnózou autismus. Pro tyto skupiny dětí se zdravotním postižením byl v uplynulých letech zajištěn systémový vzdělávací a poradenský servis.“* (str. 5)

Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006-2009 – vládní usnesení č. 1004 ze dne 17.8.2005, aktualizovaný na základě usnesení Vlády ČR ze dne 22.6.2009, č. 792, zahrnuje úkol: „Nadále rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s autismem především optimalizací sítě tříd pro tyto děti, žáky a studenty, pokračováním v zavádění systémových poradenských služeb pro klienty s autismem ve všech krajích České republiky.“ Úkol, kterým bylo pověřeno ministerstvo školství do 31.12.2009, byl podle aktualizované verze splněn.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014 – vládní usnesení č. 253 ze dne 29.3.2010, obsahuje následující úkol pro ministerstvo školství do 31.12.2014: „Prosazovat optimalizaci přípravných stupňů základních škol speciálních tak, aby nabídka přípravy na vzdělávání dětí s těžkým mentálním postižením, postižením více vadami a autismem byla dostupná ve všech krajích České republiky. Přípravný stupeň by měl být součástí každé plně organizované základní školy speciální.“ (str.25)

Největším úspěchem v oblasti legislativy je uvedení autismu v zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školském zákoně), kde se říká, že „zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.“ (§ 16, odst. 2) Tím jsou dětem, žákům a studentům s poruchami autistického spektra přiznány speciální vzdělávací potřeby.

V § 16, odst. 8 daného zákona je uvedeno, že „vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti, žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak. Příprava na vzdělávání dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem se může poskytovat v přípravném stupni základní školy speciální.“

§ 48 o vzdělávání žáků se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem byl aktuálně rozšířen do této podoby: „žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem se mohou vzdělávat v základní škole speciální, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení. Vzdělávání v základní škole speciální má deset ročníků a člení se na první stupeň a druhý stupeň. První stupeň je tvořen prvním až šestým ročníkem, druhý stupeň sedmým až desátým ročníkem.“

Přípravný stupeň základní školy speciální je obsahem § 48a, kde je řečeno, že „zřizovatel základní školy speciální může zřídit třídy přípravného stupně základní školy speciální, které poskytují přípravu na vzdělávání v základní škole speciální dětem se středně těžkým a těžkým

mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem. Ke zřízení třídy přípravného stupně základní školy speciální registrovanou církví nebo náboženskou společností, které bylo přiznáno oprávnění k výkonu zvláštního práva zřizovat církevní školy, je nezbytný souhlas ministerstva. V ostatních případech je ke zřízení třídy přípravného stupně základní školy speciální nezbytný souhlas krajského úřadu, pokud zřizovatelem uvedené školy není kraj nebo ministerstvo. O zařazení dítěte do třídy přípravného stupně základní školy speciální rozhoduje ředitel školy na žádost zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení. Do třídy přípravného stupně základní školy speciální lze zařadit dítě od školního roku, v němž dosáhne 5 let věku, do zahájení povinné školní docházky, a to i v průběhu školního roku. Třída přípravného stupně základní školy speciální má nejméně 4 a nejvýše 6 žáků. Vzdělávání v přípravném stupni základní školy speciální trvá nejvýše 3 školní roky.“

Na podporu osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin zavedlo od roku 2003 ministerstvo školství systémovou pozici krajského koordinátora (viz. příloha č. 2.) na základě projektu *Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra*. Cílem je zajištění kvalitních, specializovaných, odborných, státem garantovaných a místně dostupných poradenských služeb pro osoby s autismem, jejich rodiny a pedagogy ve všech krajích.

Dle názoru Čadilové a Žampachové (2009, str. 50) „česká školská legislativa umožňuje vzdělávání takto postižených lidí v celé škále vzdělávacího systému. Se zlepšující se diagnostikou a poskytováním přiměřené míry podpory při vzdělávání se daří projít úspěšně vzdělávacím procesem řadě žáků a to i těm, kteří by v dřívějších dobách skončili v ústavech.“

Svou roli ve vzdělávání dětí, žáků a studentů s autismem mají také školská poradenská zařízení (speciálně pedagogické centrum a pedagogicko-psychologická poradna). Institut pedagogicko-psychologického poradenství se zasazuje o osvětu v dané oblasti skrze

práci jeho nakladatelství, které vydalo soubor publikací tématicky zaměřených na jednotlivé oblasti problematiky poruch autistického spektra.

Přesto, že jsou poruchy autistického spektra v dnešní době postižením s jasně definovanými podmínkami diagnostiky a velmi specifickými potřebami, do systému speciální pedagogiky u nás zatím nebyly jednoznačně zařazeny. Nejde přitom o zanedbatelnou skupinu obyvatelstva. Pokud je problematika poruch autistického spektra vyučována v rámci vysokoškolského studia speciální pedagogiky jde o vymezení jejich postavení ve speciální pedagogice osob s mentálním, případně kombinovaným postižením. Samostatné kurzy věnované autismu jsou nabízené v malém rozsahu. Reakcí na potřeby odborníků pečujících o osoby s autismem je specializovaný kurz *Speciální pedagogika v procesu výchovy a vzdělávání dětí s autismem* v rámci celoživotního vzdělávání na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

3.2 Oblast sociálních věcí

Ministerstvo práce a sociálních věcí poskytuje podporu osobám s poruchami autistického spektra a jejich rodinám skrze státní sociální podporu, invalidní důchod, dávky sociální péče (příspěvky, včetně mimořádných výhod), služby zaměstnanosti, sociální služby a příspěvky na ně. Do dané legislativy se však poruchy autistického spektra zatím neprosadily a je tak v některých případech velmi problematické podporu získat.

Absence takto specifické diagnózy v zákoně pak vede k hledání náhradních řešení. „Podle sdělení ministerstva práce a sociálních věcí je třeba v žádosti a doporučení o ZTP/P uvádět, že postižený má sníženou orientační schopnost na úroveň neslyšícího člověka a člověka se střední mentální retardací, a proto potřebuje průvodce. Dále je třeba popsat chování postiženého, aby bylo zřejmé, proč potřebuje průvodce.

*O příspěvek na zakoupení motorového vozidla je možno žádat v případě, jestliže odborný lékař do posudku napíše, že postižený není schopen z těch a těch důvodů cestovat hromadnou dopravou (opět je třeba popsat chování postiženého).“¹ Problematiku mapuje i nová brožura sdružení APLA Praha *Přehled příspěvků a dávek státní sociální podpory se zaměřením na osoby s poruchami autistického spektra*.*

3.3 Oblast zdravotnictví

Ministerstvo zdravotnictví má v kompetenci důležitou oblast diagnostických vyšetření. V rámci dotačního *Programu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením* v roce 2008 podpořilo fakultní nemocnici v Motole v otázce zlepšení podmínek využitelnosti zdravotní péče pro rodiny dětí s autismem, sdružení APLA v projektu *Raná diagnostika poruch autistického spektra - brána k účinné pomoci* a v záměru vydat informační brožuru o pervazivních vývojových poruchách určenou pediatrům, dětským psychologům, pedopsyiatrům i širší veřejnosti. Přispělo i sdružení Autistik na osvětové a informační materiály a aktivity nebo na odborný program k týdnů na podporu práv osob s autismem.²

Mezi zdravotnická zařízení zaměřená na péči o pacienty s autismem patří dětská psychiatrická a neurologická klinika fakultní nemocnice Motol, ambulance klinické psychologie fakultní Thomayerovy nemocnice, fakultní nemocnice Brno – pracoviště dětské medicíny (klinika dětské neurologie) a diagnostické centrum pro děti s poruchami autistického spektra pro Moravu, ordinace dětského psychiatra a dětského klinického psychologa v Brně. Thorová (2006) konstatuje, že v oblasti diagnostiky a lékařských vyšetření se u nás na pervazivní vývojové poruchy orientuje pouze několik pracovišť a objednací doby jsou tak příliš dlouhé.

¹ <http://www.volny.cz/autistik/> [cit. 16. února 2010]

² http://www.mzcr.cz/dokumenty/adresar_1226_855_1.html [cit. 7. dubna 2010]

4 Organizace zaměřené na podporu osob s poruchami autistického spektra – role občanského sektoru

Výčet organizací, služeb a zařízení podporujících osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny nezahrnuje všechny subjekty, které přijímají klienty s autismem. Cílem bylo zachytit služby, které se na tuto diagnózu alespoň částečně zaměřují.

Většina následujících sdružení si klade za cíl rozšiřovat povědomí o poruchách autistického spektra a prosazování zájmů osob s autismem a jejich rodin. Následující výčet služeb se proto soustředí na aktivity poskytující přímou podporu této skupině.

4.1 Autistik

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1994

Služby: rekondiční pobyty pro rodiny s dětmi (letní a zimní), konzultace pro rodiče a odborníky, domov pro dospělé občany s autismem

Jako *Autistik klub* vznikl v podobě sekce *Sdružení na pomoc mentálně postiženým* již na podzim roku 1992 „na podnět těch, kteří poznali nutnost specifického přístupu v pomoci autistickým dětem a osobám.“ (informační leták, viz. příloha č. 3) V květnu téhož roku byla na mezinárodním kongresu přijata *Charta práv osob s autismem*, kterou se *Autistik* po celou dobu své existence snaží prosazovat do praxe. Občanské sdružení pro pomoc postiženým autismem, tedy *Autistik* jaký známe dnes, bylo založeno v srpnu roku 1994. Je členem *AUTISM-EUROPE* a *Světové autistické organizace (WAO)*.

V roce 1993 pořádal *Autistik klub* první konferenci o autismu s mezinárodní účastí a dvoudenní seminář *Autismus a výchovné strategie* vedený profesorem Peetersem z Belgie. V rámci podpory vzdělávacích iniciativ ExTra ministerstva školství vypracoval vlastní

vzdělávací program pro vybrané speciální školy, dětská centra a ústavy sociální péče. Od 1. ledna 1994 poskytoval informace o autismu v konzultačním centru. Již jako *Autistik klub* také organizoval rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi. (Autistik, 1994)

Zakladatelka a předsedkyně *Autistiku* Miroslava Jelínková se významným dílem zasadila o rozšiřování povědomí o autismu v České republice v době, kdy naše společnost znala toto postižení pouze z filmu *Rainman*, někdo možná z práce Růženy Nesnídalové. Překladatelskou činností zajišťovala a stále zajišťuje dostupné informace pro rodiče, odborníky a další zájemce o problematiku poruch autistického spektra. Úzkou spoluprací se zahraničím napomáhá rozšiřování nových poznatků i do české praxe. Je vedoucí A-Centra Modrého klíče, lektorkou Institutu pedagogicko-psychologického poradenství a autorkou metodických příruček a vysokoškolských skript. Přednáší na Pedagogické fakultě a Fakultě tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy v Praze. V roce 1992 se účastnila 4. kongresu *Autism-Europe*, kde byla přijata *Charta práv osob s autismem*, v roce 2002 byla pozvaným lektorem na prvním inauguračním kongresu WAO. V roce 2003 obdržela výroční cenu ministryně zdravotnictví za práci ve prospěch občanů s autismem.

Hlavním cílem sdružení je vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj občanů s autismem, napomáhání realizace práva na vzdělání a výchovu takto postižených, vytváření podmínek pro snazší integraci postižených do společnosti, ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin a navázání kontaktů a začlenění společnosti do mezinárodního rámce.

Široké spektrum aktivit sdružení zahrnuje pravidelné výstavy výtvarných prací dětí s autismem, přednášky předních světových odborníků (Schopler, Lansing, Shattock, Berney, Fuentes, Peeters), praktické výcviky v TEACCH programu prováděné odborníky z Opleidingscentrum Autisme (Belgie), ze školy Aarhust (Dánsko) a z Centra pro komunikaci v Gentu (Belgie). Další významnou oblastí jsou

překlady odborných knih autorů Schoplera, Peeterse a mnoha dalších. Zároveň sdružení nabízí základní přednášky o autismu, s nimiž dojíždí do škol, ústavů či organizací.

Autistik dlouhodobě spolupracuje na mnoha projektech podporovaných českými ministerstvy. Za všechny zmiňme alespoň projekt *Raná péče o děti s autismem* (Open Society Fund, 1999), *Modelový program pro zlepšení života dospělých klientů s autismem* (ministerstvo práce a sociálních věcí, 1999-2000), informační materiály na podporu informovanosti odborné i laické veřejnosti o problematice autismu (ministerstvo zdravotnictví, 1999-2004). V současné době se sdružení zaměřuje na projekty mezinárodního charakteru.

Občanské sdružení První krok ve spolupráci s *Autistikem* za podpory ministerstva zdravotnictví natočilo informační materiál o autismu *Bludný kořen* I. a II. Další informace poskytuje sdružení také v materiálech *Dítě s autismem. Knížka pro bratry a sestry, Rodina s autistickým dítětem* a mnoha jiných. V roce 2007 vznikl na Radiu Classic ve spolupráci s *Autistikem* oceněný pořad *Znáte mne – jsem Rainman*. Sdružení také poskytuje k nahlédnutí zahraniční časopisy *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Autism research review* a *Autism*. Mimopražským zájemcům a odborníkům pak nabízí zaslání obsahu jednotlivých čísel a okopírování vybraných článků.¹

4.2 APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem)

APLA Česká republika vznikla v roce 2000 organizačním zaštitěním celostátní spolupráce rodičů dětí s autismem a odborníků. Postupně pak ustupovala od modelu jedné celostátní organizace a dnes národní APLA dohlíží na činnost sedmi organizací s regionální působností.

¹ <http://www.volny.cz/autistik/> [cit. 16. února 2010]

„Hned od počátku se APLA zaměřovala především na informovanost odborné i laické veřejnosti, diagnostiku poruch autistického spektra, vzdělávání odborníků, podporu vzdělávacích a sociálních programů, a především podporu rodičů.“¹

APLA Praha, Střední Čechy, o.s. založená v dubnu roku 2003 stavěla z počátku svůj program na Poradenském středisku, Centru pomoci a Podporovaném bydlení. Doplnkovými službami pak bylo školení personálu pečujícího o klienty s autismem a tábory pro děti s autismem. V následujícím roce na základě grantu Hlavního města Prahy došlo k rozšíření služeb o domácí respitní péči a osobní asistenci. Přibyl také program Osvěta a vzdělávání zahrnující odborné kurzy akreditované ministerstvem školství. V dalších letech se APLA Praha díky grantům Evropského sociálního fondu zaměřila na podporované zaměstnávání. V roce 2006 vznikl prostor pro volnočasové aktivity dětí s autismem a Centrum rané péče pro péči o děti do sedmi let. O rok později APLA získala prostory pro terapie a individuální i skupinové nácviky sociálních dovedností.

V současné době APLA Praha nabízí služby terénní i ambulantní. Dle zákona č. 108/2006 o sociálních službách má sdružení zaregistrováno šest druhů služeb: raná péče, osobní asistence, odlehčovací služba, sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi, odborné poradenství a sociální rehabilitace. Aktivity probíhají v rámci tří hlavních programů: psychologické a psychiatrické služby, sociální služby a vzdělávání a osvěta.

Psychologické a psychiatrické služby zahrnují diagnostiku a konzultace na doporučení pediatrů, dětských psychiatrů, neurologů, pedagogů i rodičů. Výsledkem několikahodinového psychologického vyšetření využívajícího specializované škály a dotazníky jsou jasně formulované výstupy. Rodiče jsou následně seznámeni s charakterem

¹ <http://www.praha.apla.cz/z-historie/index.php> [cit. 16. února 2010]

poruchy, prognózou a návrhem efektivní odborné intervence (další vyšetření, školní zařazení, způsob přístupu v rodině).¹

Mezi sociální služby sdružení APLA Praha patří raná péče, terénní služba jejíž základní úkony jsou poskytovány zdarma. Služba navíc zahrnuje krizovou intervenci, posouzení schopností a dovedností dítěte, pomoc s vyhledáním vhodného předškolního zařízení, sociálně právní poradenství, setkávání rodičů, půjčovnu hraček a pomůcek. Za příplatek lze využít i individuálního tréninku ve Středisku rané péče nebo videotréninku interakcí.²

Program Vzdělávání a osvěta sestává z šestnácti pravidelně pořádaných kurzů akreditovaných ministerstvem školství mládeže a tělovýchovy a ministerstvem práce a sociálních věcí. Cílovou skupinou jsou rodiče a zainteresovaní odborníci. Sdružení provádí i supervize v pobytových a školských zařízeních.³ K informovanosti veřejnosti o problematice poruch autistického spektra přispívá také provozováním internetového portálu www.autismus.cz.

Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s.

Kraj: Hlavní město Praha, Středočeský

Rok vzniku: 2003

Služby: diagnostika, osobní asistence, víkendové a týdenní odlehčovací pobyty v respitním bytě, letní mimopražské pobyty pro děti s problémovým chováním, speciálně pedagogické služby, nácviky sociálních dovedností (ve skupinové a individuální formě), individuální terapie a terapie problémového chování, klubovna pro děti, dospívající a jejich sourozence, podporované zaměstnávání, skupinové nácviky praktických dovedností, job kluby, počítačové kurzy a tréninkové dílny, domov se zvláštním režimem

¹ <http://www.praha.apla.cz/diagnostika/index.php> [cit. 16. února 2010]

² <http://www.praha.apla.cz/rana-pece/rana-pece.html> [cit. 16. února 2010]

³ <http://www.praha.apla.cz/vzdelavani/index.php> [cit. 16. února 2010]

Další krajské organizace Asociace pomáhající lidem s autismem zatím nejsou rozsahem poskytovaných služeb srovnatelné s pražskou organizací. Všechny se věnují podpoře rodin, poradenství, osvětě a usilují o spolupráci zařízení a odborníků ve prospěch osob s poruchami autistického spektra především na úrovni daného regionu.

Asociace pomáhající lidem s autismem - Východní Čechy

Kraj: Královéhradecký

Rok vzniku: 2002

ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM APLA - JM o.s.

Kraj: Jihomoravský

Rok vzniku: 2002

APLA - Olomoucký kraj

Kraj: Olomoucký

Rok vzniku: 2002

ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM-APLA-Vysočina o.s.

Kraj: Vysočina

Rok vzniku: 2004

Služby: denní stacionář pro klienty od 7 do 35 let věku, sociální rehabilitace pro klienty od 18 do 35 let¹

Asociace pomáhající lidem s autismem APLA Severní Čechy, o. s.

Kraj: Ústecký

Rok vzniku: 2005

Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Čechy, o.s.

Kraj: Jihočeský

Rok vzniku: 2007

¹ <http://www.ics.estranky.cz/stranka/o-nas> [21. března 2010]

4.3 Další organizace

Rain Man - sdružení rodičů a přátel dětí s autismem

Kraj: Moravskoslezský

Rok vzniku: 2000

Služby: jednodenní akce, víkendové a týdenní rekondiční pobyty, klubovna (vše pro rodiče s dětmi), terapeutické tábory pro děti s problémových chováním, vzdělávací kurzy pro rodiče i odborníky, terapie pro rodiny dětí s autismem, telefonická a internetová poradna¹

Jdeme autistům naproti – Olomouc o.s.

Kraj: Olomoucký

Rok vzniku: 2006

Služby: raná péče, nácvik sociálních dovedností, volnočasové aktivity, mateřské integrační centrum, letní příměstský tábor, půjčovna pomůcek a odborné literatury²

Alenka o.s.

Kraj: Ústecký

Rok vzniku: 2007

Služby: přednášky, podklady pro strukturované učení³

Občanské sdružení PAS - Poruchy autistického spektra

Kraj: Pardubický

Rok vzniku: 2010

Služby: odborné poradenství, přednášky, jednodenní akce s rodiči nebo s asistenty, letní tábory, setkání rodičů, psychorelaxační pobyty pro rodiny dětmi⁴

¹ <http://www.rain-man.cz/rain-man/> [cit. 4. dubna 2011]

² http://www.jan-olomouc.cz/historie-jan-olomouc-o_s_ [cit. 4. dubna 2011]

³ <http://alenka-os.cz/autismus.html> [cit. 5. dubna 2011]

⁴ <http://os-pas.g6.cz/> [cit. 4. dubna 2011]

Za sklem o.s.

Kraj: Zlínský

Rok vzniku: 2011

Služby: informační servis o problematice autismu, rodičovská setkání¹

Rett-Community o.s.

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 2004

Služby: setkání rodičů, informační servis

Cílová skupina: dívky (ženy) postižené Rettovým syndromem a jejich rodiče²

Diakonie ČCE - středisko Radost v Merklíně

Kraj: Plzeňský

Rok vzniku: 1992

Služby: celoroční pobytové služby, denní stacionáře, centrum denních služeb, krátkodobé odlehčovací pobyty, letní tábor, pobyty u moře a na horách

Cílová skupina: osoby s mentálním postižením a s autismem³

Volno, občanské sdružení

Kraj: Středočeský

Rok vzniku: 2004

Služby: denní, týdenní, víkendové a terénní odlehčovací služby, volnočasové aktivity, rehabilitační cvičení s fyzioterapeutkou, psychosociální podpora, setkání rodičů, odborné poradenství, přednášky

Cílová skupina: rodiny dětí s postižením⁴

¹ <http://www.auti-sdruzeni-zlin.estranky.cz/clanky/za-sklem-o.s..html> [cit. 5. dubna 2011]

² <http://www.rett-cz.com/cz/o-nas> [cit. 16. února 2010]

³ <http://www.radost.diakoniecce.cz/web/cs/titulni> [cit. 12. dubna 2011]

⁴ <http://www.volno-os.cz/files/index.php?ukaz=aktualne> [cit. 5. dubna 2011]

Máme otevřeno?, o.s.

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1992

Služby: asistenční služba, integrace do běžných zájmových kroužků, pravidelná setkávání školeného dobrovolníka s vrstevníkem s postižením, informační a poradenské centrum (telefonní linka, e-mail, osobní poradna a portál www.dobromysl.cz)

Cílová skupina: osoby se speciálními potřebami, převážně s mentálním postižením a autismem¹

Rytmus o.s.

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1994

Služby: osobní asistence, podpora školní inkluze

Cílová skupina: děti a mládež se zdravotním postižením²

¹ <http://www.mameotevreno.cz/html/index.php?page=projekty> [cit. 5. dubna 2011]

² <http://www.rytmus.org/rytmus/index.php?p=home&site=default> [cit. 5. dubna 2011]

5 Další služby zaměřené na podporu osob s poruchami autistického spektra v České republice

Škola SPMP Modrý klíč – A-centrum

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1997

Zřizovatel: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením

Služby: výchovně-vzdělávací a pracovní program, volnočasové aktivity, rehabilitace, chráněné byty, setkání rodičů a poradenský servis

Cílová skupina: klienti Modrého klíče s diagnostikovanou poruchou autistického spektra¹

Sluneční domov Praha

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1995

Zřizovatel: Místní organizace SPMP ČR Praha 9

Služby: týdenní stacionář, přechodné respitní pobyty, aktivity volného času (vycházky, plavání, arteterapie, muzikoterapie), rehabilitační pobyty o letních i zimních prázdninách, včetně pobytu u moře, doprava do škol nebo (chráněného) zaměstnání

Cílová skupina: děti od šesti do patnácti let a starší klienti²

Integrační centrum Zahrada

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1992

Zřizovatel: Městská část Praha 3

Služby: denní stacionář s individuální pedagogickou, rehabilitační a nezbytnou zdravotní péčí

Cílová skupina: klienti s kombinovaným postižením od 6 do 26 let¹

¹ <http://www.modry-klic.cz/index.php?nid=3339&lid=CZ&oid=406968> [21. března 2010]

² <http://www.spmpr.cz/cs/zarizeni-poskytujici-socialni-sluzby/slunecni-domov-praha/> [26. března 2010]

Dětské centrum Paprsek

Kraj: Hlavní město Praha

Rok vzniku: 1994

Zřizovatel: Magistrát Hl. m. Prahy

Služby: denní stacionář s odbornou rehabilitační, sociální, zdravotní, výchovně vzdělávací a psychologickou péčí, chráněné bydlení

Cílová skupina: děti s těžkým a kombinovaným postižením a jejich rodiny, i děti od 2 do 8 let a dospělí s autismem²

Dětské centrum Jilemnice

Kraj: Liberecký

Rok vzniku: 2004

Zřizovatel: Město Jilemnice

Služby: denní a týdenní stacionář se zdravotnickou péčí, odlehčovací služby, ambulantní rehabilitační péče

Cílová skupina: děti od 1 do 15 let³

¹ <http://www.iczahrada.cz/o-nas/> [cit. 12. dubna 2011]

² <http://www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/o-nas/o-nas-aneb-historie-detskeho-centra-paprsek> [25. března 2010]

³ http://www.dc.jilemnicko.cz/?id_rubriky=3 [21. března 2010]

PRAKTICKÁ ČÁST - Praxe života s poruchou autistického spektra v České republice

6 Metody sběru dat

Praktickou část tvoří příběhy rodin, do kterých se narodily děti s poruchou autistického spektra. Účelem zprostředkování takové zkušenosti je jednak možnost srovnání teorie s praxí, ale především naplnění cíle této práce, kterým je zhodnocení rozvoje podpory poskytované v České republice.

Provedené šetření je inspirované biografickým výzkumem, tak jak jej charakterizuje Hendl (2005, str. 130). Využívá metod kvalitativního výzkumu, který umožňuje hlubší vhled do problematiky.

Biografie osob s poruchami autistického spektra byly zpracovány na základě výpovědí těch nejpovolanějších osob, tedy jejich rodičů. Jejich život je zpravidla neoddělitelný od života jejich dítěte. Zároveň jsou pro potomka jakýmsi zprostředkovatelem poskytované podpory i těmi, kdo ji hodnotí.

Rodiče jsem oslovila prostřednictvím mimopražských sdružení zaměřených na podporu osob s autismem, krajských koordinátorek a na základě osobních kontaktů. Na email s žádostí o pomoc se mi dostalo jen několika odpovědí. Jedna z nich, od sdružení APLA Vysočina, zněla takto: *„rádi bychom Vám byli nápomocni ve vypracování bakalářské práce, rodiče nás však již před delší dobou žádali, abychom se na ně s dotazníky (jakýmkoli) neobraceli. Svěřili nám svůj důvod - všude u odborníků a na úřadech, kam se v souvislosti s autismem jejich děti obrátí, vyplňují znovu a znovu vždy podobné dotazníky či rodinné anamnézy, které jsou pro ně svou častostí již nepříjemnou záležitostí.“* (emailová korespondence, 10.2.2011) APLA Jižní Čechy se vyjádřila takto: *„v současné době máme převážnou většinu klientů předškolního věku, dospívajících a dospělých klientů máme velmi málo, navíc jsou tyto rodiny v současné době v obtížných životních situacích.“* (emailová

korespondence, 17.2.2011) Více odpovědí jsem obdržela od krajských koordinátorek. Ve většině případů vyjádřily ochotu oslovit vybrané rodiče, další zprávy však již nenásledovaly.

Biografie jsem získala pomocí narativního rozhovoru a písemně na základě průvodního dopisu rozeslaného elektronickou poštou (viz. příloha č. 4).

Vzorek tvoří šest osob s poruchami autistického spektra ve věku od šesti do 25 let. Ve třech případech jde o rodiny žijící v Praze, ve třech případech se jedná o rodiny mimopražské. Tři biografie jsem získala na základě rozhovorů, dvě byly sepsány rodičem a doručeny poštou, jedna byla sepsána v elektronické podobě a doručena emailem. Ve čtyřech případech vypovídaly o životech svých dětí matky, v jednom případě oba rodiče a jednou otec.

Biografie vznikly výlučně z informací získaných od rodičů dítěte. Důvodem byla snaha zachytit především subjektivní vnímání života s dítětem s autismem a podpory okolí. Všechny uvedené biografie byly upraveny tak, aby zhruba odpovídaly jednotnému schématu. Obsah nebyl nijak pozměněn, jednalo se pouze o tématické členění.

Všechny údaje včetně křestních jmen uvádím se svolením rodičů. Ve čtyřech případech jsem konečnou podobu biografie konzultovala s rodiči. Ve zbylých dvou případech jsem nebyla s rodiči v přímém kontaktu – jejich výpovědi jsem získala přes prostředníka.

7 Biografie

7.1 Jakub

Jakubovi bude v dubnu 2011 26 let. Otec je vystudovaný ekonom, zaměstnaný soukromou firmou. Matka vystudovala chemii a je státním zaměstnancem v Akademii věd. Kromě Jakuba mají dvě mladší děti – dceru, které je 24 let, a syna, kterému je 21 let. Poslední rok žijí rodiče odděleně a v péči o Jakuba se střídají, oba žijí v Praze.

Jako malý Jakub nezačal lézt, sám si nesedal, ale později vyžadoval pomoc s chůzí a brzy po prvním roce začal chodit samostatně. Matka neměla srovnání a intenzivně se o něj starala, takže jeho nesamostatnost nebyla tak patrná. Jakub vždycky vyžadoval pozornost a byl neklidný. Před spaním bylo potřeba dlouho vyprávět pohádky a uspávat, jinak utekl z postele. Když se naučil běhat, začal se vytrácet při procházkách a nereagoval na volání. Po prvním roce začal pojmenovávat věci okolo sebe: bába, táta, máma, dě (děda), dí (díra), ňáňa (panna, kočka, mimino), popa (popelnice), bíďa (kbelík), pipipi (pták), bimba (zvonek). Od druhého roku opakoval všechno, co slyšel, ptal se „kam jdeš?“ a později se naučil rozeznávat druhy květin.

Krátkou dobu strávil v jeslích na venkově u babičky, která se za něj přimluvila. Celou dobu tam však trávil v kuchyni a nezapojoval se do aktivit s dětmi. Rodině bylo brzy jasné, že se Jakub nevyvíjí jako jeho vrstevníci, a doufali, že jde jen o zpomalený vývoj. Dětská lékařka během standardních vyšetření nevyjádřila žádné podezření.

Před třetím rokem rodina změnila dětskou lékařku a ta Jakuba okamžitě doporučila do psychologické poradny, kde psycholožka ihned konstatovala, že je dítě retardované. V roce 1989 psychiatr ze Stodůlek odeslal Jakuba na pozorování na dětskou psychiatrii do Krče (Thomayerovy nemocnice – pozn. autora). Tam byl Jakub bez matky hospitalizován na týden. Už při příchodu tehdy prohlásil, že tam nechce, a při loučení plakal. Po telefonu se matka dozvěděla, že

onemocněl zápallem plic. Přesto, že nebyl ve stavu, aby podstupoval vyšetření, nechali si ho v nemocnici celý týden. Když matka dítě vyzvedla, bylo utlumené prášky a domluvila se na tom, že budou na pozorování docházet dopoledne. Po týdnu bylo závěrem, že se nezapojoval a nezvládal ani základní sebeobsluhu. Ve svých čtyřech letech Jakub neuměl chodit na záchod, ani se obléct. Rodičům bylo doporučeno, aby v této oblasti zapracovali na pokroku a dali Jakuba do zvláštní školky. V důsledku nepříjemné zkušenosti se chlapec později bál u každého lékaře, že ho matka znovu opustí. Po dalším týdnu a sérii vyšetření u Jakuba konstatovali autistické rysy – pro matku naprosto neznámý termín. Žádné informace o autismu rodiče nedostali a na vzdělávání na vlastní pěst nebyl čas. V létě roku 1990 docházeli znovu na vyšetření do Krče se stejným výsledkem. Psychiatr, ke kterému pravidelně chodili, Jakubovi předepisoval diazepam, a pokud o něm mluvil, říkal zásadně „to“. Léky měly pouze jediný efekt – Jakub byl během svých obvyklých aktivit otupělý. Rodiče s jejich podáváním brzy přestali. Památkou na toto nešťastné období jsou fotografie zachycující Jakubovy skelné pohledy. V roce 1992 byla celá rodina na vyšetření v Motole a Jakub znovu na psychiatrii v Krči. Tentokrát se pozorování a vyšetření účastnila i matka. Ve skupině vyšetřovaných dětí byly různé diagnózy. Všichni podstupovali testování a podrobné rozhovory, nácviky relaxace. Matce bylo doporučeno, aby Jakuba často chválila a všechno mu vysvětlovala. Hlavně by se mu měla snažit co nejvíc přiblížit, chápat ho. Po šestém roce Jakubovi psychiatr změřil IQ a diagnostikoval středně těžkou mentální retardaci.

V letech 1989 až 1991 Jakub navštěvoval zvláštní školku, kterou doporučili v Thomayerově nemocnici. Tam potkal několik budoucích spolužáků z pomocné školy Rooseveltova. Kvůli špatnému vedení se často střídaly učitelky a ředitelka matce tvrdila, že Jakub má špatný vliv na ostatní děti, a po půl roce vždy řekla, že bude buď doma nebo ho vyškrtne. Do školky docházela psycholožka, která konzultovala výchovné problémy. Od jedné z učitelek se matka dozvěděla, že bude

Jakub vždy potřebovat zvláštní péči a dohled, aby dělal pokroky. Nějaký čas pak Jakub navštěvoval denní stacionář ve Strašnicích – matka byla ráda, že je o něj alespoň na půl dne postaráno.

V roce 1991 měli rodiče to štěstí být u zrodu přípravných tříd ve Vokovicích (Střediska DAR – pozn. autora) – detašovaného pracoviště pomocné školy Rooseveltova, kde vznikly dvě třídy po dvou dětech s autismem. Nové zařízení si děti vyhledalo přes školku. Ještě před zahájením školního roku proběhlo setkání rodičů a návštěva dětí v domácím prostředí. Pod vedením paní učitelky Čadilové začali pracovat na čtení a psaní. Díky intenzivní práci na domácích úkolech udělal Jakub velký pokrok. Škola organizovala letní tábory a Jakub si zvykl na odloučení od rodiny, které mu od té doby nedělá velké potíže

Každý den se Jakub ztrácel, nebyl k uhlídání. Okolí se na rodiče dívalo jako na neschopné děti vychovat a dávalo jim dobré rady („tak mu dejte na krk ceduli, když neumí říct, čím je.“) Sourozence dávali do jeslí i školky, aby byly v kolektivu vrstevníků a ne pod vlivem bratra, od kterého by se nic dobrého nenaučily. Celé dny byla matka plně vytížená péčí o tři děti. Na speciální péči a studium materiálů od Autistiku neměla čas. Každý den končil vysílením.

V roce 1996 Jakub přešel se spolužáky z Vokovic do tehdy pomocné školy Rooseveltova k paní učitelce Bémové. Na začátku prvního školního roku byla kvůli opravám škola zavřená a celá třída odjela na týdenní pobyt. Matka s úsměvem vzpomíná, že se učitelka vrátila vysílená s komentářem, že celý týden zavazovala tkaničky. To se Jakub díky vychovatelce z družiny později naučil. Oblíbil si výlety, které organizoval po Praze jeden z vychovatelů v rámci odpoledního programu. Dalšími aktivitami, kterých se Jakub účastnil, byla keramika a cvičení v místním Sokole. Už tehdy byla učitelka vyškolená a třída strukturovaná pro potřeby autistů. Číst se učili celá slova a počítali na kalkulačce. Jakub se naučil výborně číst hlavně názvy ulic. Domácí úkoly však polevily. Jednou za rok škola vyrazila na letní tábor a pobyt u moře. Během školní docházky matka začala chodit do práce

v blízkosti školy. Rána byla velmi náročná, odpoledne s Jakubem trávili jak se dalo. Příležitostně, když ani jeden z rodičů nemohl Jakuba doprovodit do školy, využila rodina placené služby osobní asistence. Tu jim zprostředkovala pracovnice SPC, fungujícího při škole.

S blížícími se 18. narozeninami, museli rodiče začít řešit, co s Jakubem bude, až skončí doba, po kterou mohl navštěvovat základní školu. Podle učitelek bylo ještě brzy, aby Jakub opustil rodinu, ale rodiče už neměli energii, věnovat se mu každý den. V lednu 2003 byli na prohlídce v Čáslavi, v týdenním zařízení, kde tehdy plánovali vybudovat hospodářství. Zvažovali ústav sociální péče v blízkosti babičky a Merklín u Plzně. Nakonec vybrali pražský týdenní stacionář, který jim nikdo nedoporučoval, aby byl Jakub blízko rodiny a trávil s ní každý víkend. Matka v APLA konzultovala možnosti dalšího rozvoje. Poslední možností se prozatím staly dva roky, po které navštěvoval praktickou školu jednoletou Chotouňská. Ve stacionáři docházel nějaký čas doplňovat zboží do supermarketu, na keramiku, dnes chodí na vycházky a plavat. Pod vedením vychovatele pracuje na opravách domu, pomáhá v kuchyni a na zahradě. Pravidelně jezdí k moři a na letní pobyt.

Ve škole se Jakubovi rodiče dozvěděli o Autistiku. V roce 1993 se matka zúčastnila konference na téma autismus, teoretické informace však nepřipadaly zaměstnané matce příliš prospěšné. Více ji zaujala kniha *Můj mlčenlivý syn*. Miroslav Vocilka (speciální pedagog, autor publikací o autismu – pozn. autora) utkvěl Jakubově otci v paměti kvůli názoru, že tu postižení nejsou proto, aby byli užiteční, ale aby byli spokojení. Takový názor byl mezi odborníky, se kterými se setkal ojedinelý. Rodiče s Jakubem jednou díky kontaktu některého z rodičů z Vokovic soukromě navštívili paní doktorku Nesnídalovou. Tehdy jim již starší paní naznačila, že diagnóza autismu v dané době dítěti nepomůže, protože pro ně neexistuje prakticky žádná péče. O Jakubovi řekla, že není žádný autista. To matka přikládá typu dětí, se kterými doktorka pracovala.

Matka pobírala příspěvek při péči o osobu blízkou, protože zůstávala se synem doma. Až skoro do Jakubových deseti let však rodiče nevěděli o průkazu ZTP. Dozvěděli se o něm od některého z rodičů ve vokovické přípravce. Jakubovi byl vydán průkaz ZTP/P, který rodiče zužitkují hlavně k dopravě po Praze a jeho oblíbeným výletům. Později využili i příspěvku na motorové vozidlo a jeho provoz. V osmnácti letech byl Jakubovi přiznán plný invalidní důchod a důchod pro bezmocnost. Po změně sociálních dávek v důsledku nového zákona o sociálních službách byl Jakubovi přiznán příspěvek ve výši II. stupně závislosti, automaticky podle výše dříve vyplácených dávek. Stacionář, který z dané částky bral dvě třetiny vzápětí zorganizoval školení, na kterém bylo všem rodičům vysvětleno, že by měli zažádat o přiznání vyššího stupně. Po odvolání však došlo k podmíněčnému snížení stupně. Nebylo tak jasné, jestli Jakubovi nebude příspěvek odebrán úplně. Stacionář přitom pobíral od klientů stále stejnou částku, takže rodiče museli na službu doplácet ze svého. Na začátku roku 2010 byl příspěvek uznán ve výši III. stupně závislosti. Přezkumné řízení přitom proběhlo pouze za účasti pobytového zařízení. Jakub nikdy nebyl zbaven způsobilosti k právním úkonům. Má tak svůj občanský průkaz a v případě potřeby se se slovní pomocí podepíše.

7.2 Jirka

Jirkovi bude v dubnu 2011 osm let. Matka je lékařka, otec IT zaměstnanec na státním úřadě. Má dvě sestry. Té nevlastní je 15 let a vlastní je tříletá. Rodina žije v Praze. Oba rodiče jsou zaměstnaní a střídají se v péči o děti vzájemně a s babičkami.

Prvních zvláštností si rodiče všimli v půl roce na pohybovém vývoji, který se podobal vývoji motoriky chlapcova strýce, dysgrafia. Další signály se objevily u Jirkových kreseb. Ve třech letech byl na vyšetření na logopedii a od nástupu do mateřské školy chodí na pravidelné kontroly. Když mu byly čtyři roky, doporučila ho dětská

lékařka na žádost matky k psychologickému vyšetření. Rodiče totiž měli pochybnosti, jestli je vhodné dát Jirku do mateřské školy. Zdálo se, že děti potřebuje, ale neuměl s nimi moc komunikovat. Psycholog diagnostikoval lehkou mozkovou dysfunkci a ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou – pozn. autora).

O rok později se začaly množit stížnosti z běžné mateřské školy, kterou Jirka navštěvoval. Rodiče a učitelky upozorňovali na to, že Jirka napadá ostatní děti. Paní učitelky naznačovaly, že je třeba situaci řešit, neměly však žádné konkrétní návrhy jak. Až ředitelka doporučila pro Jirku mateřskou školu Sluníčko na Praze 5. V tamních mikrotřídách pro děti s mentálním a tělesným postižením by však Jirkovo problémové chování působilo příliš rušivě. Matka se pak obrátila na základní školu Na Zlíchově (Základní škola a Střední škola pro žáky se specifickými poruchami chování – pozn. autora), kde rodině vyšli vstříc. Než přistoupili k vyšetřování chlapce, konzultovali situaci pouze s matkou a následně navštívili Jirkovu mateřskou školu, kde ho pozorovali v běžném prostředí. Až poté pozvali Jirku na vyšetření a s podezřením na Aspergerův syndrom rodičům doporučili návštěvu u pražské koordinátorky pro autismus Olgy Opekarové. Zároveň nabídli pro Jirku přijetí do přípravné třídy. Na začátku června roku 2009 koordinátorka stanovila diagnózu hraniční až lehký Aspergerův syndrom. Vzhledem k nadprůměrné inteligenci doporučila zrušení odkladu a Jirkovu integraci na základní školu.

Když rodina sháněla pro Jirku školu zaměřenou na specifické poruchy učení, navštívila matka osobně čtyři školy. V lednu pak absolvovali zápis na dvě z nich. Na malostranské základní škole, kde matku po telefonické domluvě ochotně provedla speciální pedagožka, byli jako náhradníci. Druhou volbou byla základní škola Jana Ámose Komenského na Praze 6. Díky výjimečnému přístupu tamního ředitele nejsou na škole výjimkou třídy o dvaceti žácích, z nichž tři mají individuálně vzdělávací plán.

Na tuto školu Jirku po zjištění diagnózy přijali a v září 2009 nastoupil s individuálním vzdělávacím plánem a osobní asistentkou. Díky vstřícnosti paní učitelky dělá Jirka velké pokroky a pomalu se začleňuje do kolektivu. Speciální pozornost je u něj věnována rozvoji grafomotoriky a sociálních dovedností. Matematiku zvládá velmi dobře, jen někdy vymýšlí příklady, které se ještě neučili, a bojuje s nutností výpočty zapisovat. Dobře čte. Oproti spolužákům zaostává v psaní a komunikace s dětmi mu stále dělá potíže. Vzhledem ke své diagnóze si však vede výborně. Rodiče si s paní učitelkou pravidelně dopisují přes notýsek, případně se setkávají i osobně. S pomocí asistentky si zvykl na řád a problémového chování ubývá. Postupně se začíná účastnit i školních exkurzí a na zkrácenou dobu navštěvuje školní družinu. Osobní asistentka musela po půl roce z osobních důvodů přerušit spolupráci a paní učitelka na základě Jirkových pokroků ani netrvala na jejím zastoupení.

Díky dobře odvedené práci Olgy Opekarové a praktické lékařky byl u Jirky prokázán nárok na příspěvek na péči. Rodiče tak mohli kromě osobní asistentky, placené přes sdružení Rytmus, Jirkovi zajistit i dva kroužky. Keramiku vede slečna, která se Jirkovi osobně věnuje a aktivně spolupracuje s rodiči na vybrání vhodného (malého) kolektivu a řešení problémového chování. Na plavání v Tyršově domě zajišťovaném Fakultou tělesné výchovy a sportu byla Jirkovi bezplatně přidělena studentka jako osobní asistentka a vedoucí kurzu bere jeho přítomnost jako výzvu.

Rodiče vzhledem ke své vytíženosti nejsou členy žádného občanského sdružení. Informace získávají z publikací Portálu a internetu. Od čtyř let doma rozvíjí Jirkovy grafomotorické dovednosti pomocí pracovních sešitů dostupných na www.cpress.cz. Osobní asistentku hledali přes sdružení APLA Praha, ale nakonec ji našli mezi studenty Katedry speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy, kde matka vyučuje jako externistka. Občanská sdružení jsou

pro Jirku a jeho rodinu prospěšná hlavně kvůli školením a supervizím, které zajišťují svým osobním asistentům.

Přijetí diagnózy v Jirkově rodině usnadnilo několik faktorů. Matčině bratrovi byla diagnostikována dysgrafie samotným profesorem Matějčkem. Zkušenosti, které z výchovy získala jeho matka posloužily i v péči o vnuka. Babička z otcovy strany se jako hospodářka mateřské školy setkávala s integrovanými dětmi s autismem a byla první, kdo měl podezření na tuto diagnózu. U Jirkova otce se navíc objevovalo svérázné chování a zvláštnosti ve vývoji. Číst uměl ve čtyřech letech, ale neodmaturoval, protože se určitá témata odmítl učit. Další výhodou pro Jirkovu rodinu bylo, že jeho dětská lékařka o Aspergerově syndromu leccos ví, a když v něčem potřebují její pomoc, nemusí nic vysvětlovat. Přijetí diagnózy usnadnila i podpora koordinátorky pro autismus, která rodiče detailně seznámila s charakterem poruchy a pomohla zajistit kroky potřebné pro Jirkovo vzdělání a další péči. Slovy matky „měli zatím štěstí na lidi“.

7.3 Lukáš

Lukášovi bude v září 2011 sedm let. Otcí se středoškolským vzděláním je 35 let. Matce je 41 let a do synových šesti let byla na mateřské dovolené. Mladší sestře jsou tři roky a všímá si, že bratr nemluví. Rodina žije v Praze. Podle možností vypomáhá s hlídáním babička.

Až do roku a půl se Lukáš vyvíjel bez nápadných odchylek. Po očkování trivivacem se však objevila reakce v podobě horeček a následně začali rodiče pozorovat zhoršení, např. špatnou, stáčivou chůzi. Matka zůstala s Lukášem doma. Využívali služeb rané péče sdružení APLA. Ve dvou letech podstoupil vyšetření na neurologické klinice u Apolináře a po třetím roce získal od psychiatra sdružení APLA diagnózu středněfunkční/nízkofunkční dětský autismus. Těsně před třetím rokem navštívili krajskou koordinátorku pro autismus v Praze.

Ta byla na základě Lukášovy hry a schopnosti navazovat kontakt velmi optimistická. Její pomoc zvažují aktuálně kvůli výběru vhodné školy.

Před sdělením diagnózy neměli Lukášovi rodiče žádné znalosti o autismu, ani v rodině neměl nikdo žádné zkušenosti spojené s touto poruchou. Informace si obstarali převážně z internetu. Za velmi dobrou považují rodiče spolupráci s praktickým lékařem, který se informuje o problematice autismu a zdravotní vyšetření doporučuje na žádost rodičů.

Mateřskou školu vybrali na doporučení jedné známé. Lukášovo přijetí v roce 2007 bylo vázané na obsazení postu asistenta pedagoga, díky ochotě tamního vedení však mohl docházet přechodně bez asistenta alespoň dva dny v týdnu. V současné době Lukáš stále dochází do stejné mateřské školy speciální, kde je v péči asistentky od sedmi hodin ráno do tří hodin odpoledne. Jeho individuální výukový plán byl konzultován s pracovníky rané péče sdružení APLA. Díky benevolenci zaměstnavatele má otec možnost syna přivádět i vyzvedávat.

Každodenní život rodiny se podřizuje Lukášovým potřebám v oblasti stravování, spánku a dohledu na bezpečnost. Jinak se snaží syna co nejvíce zapojovat do běžného života. Víkendy tráví rodina mimo Prahu. Pro rodiče je nejpalčivějším problémem zajistit pro syna občasné hlídání. Do budoucna by rádi využili letních táborů sdružení APLA, ty jsou však organizovány pro děti s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem.

U Lukáše byla zjištěna intolerance k některým potravinám (laktóza, lepek, vejce, některé ovoce). Po prvních třech měsících diety už rodiče pozorovali jistá zlepšení – Lukáš se zklidnil a slyší na jméno. Po dalších čtyřech měsících se objevují periody, kdy je divočejší, ale stále lépe vnímá své okolí. Na doporučení odborníka začal Lukáš užívat bylinky (mimo jiné kozlík lékařský), díky kterým lépe spí, reaguje na sestru, chodí samostatně bez držení po trasách a v prostorách, které dobře zná, a lépe se orientuje ve známém prostředí. Tuto metodu rodiče

využívají přesto, že je sdružením APLA odsuzována. Psychiatr na dětském oddělení v Motole předepisoval Lukášovi risperdal ještě v době, kdy byl bez diet. V současné době užívá zyprexu (v obou případech antipsychotikum – pozn. autora) předepsanou dětským psychiatrem. Za rok čeká Lukáše vyšetření a pravděpodobné snížení počtu potravin vyloučených z jídelníčku, protože u něj již částečně proběhla léčba metabolismu. Je v přípravné fázi pro biomodulační léčbu, která trvá tři roky. U nás ji odborná veřejnost neuznává, ale v Německu je běžnou praxí. Není hrazena pojišťovnou, protože nespadá pod klasickou medicínu. Před desátým rokem věku může pomoci k výraznému zlepšení stavu. Lukášovi rodiče jsou v kontaktu s rodinou, která se pro tuto léčbu také rozhodla. Po roce se u jejich dcery projevila velkými pokroky.

Nárok na příspěvek na péči byl Lukášovi přiznán ve výši odpovídající druhému stupni závislosti a rodiče na základě porovnání situace ostatních rodin docházejících do APLA podali odvolání. Věřící, že po přezkumném řízení bude stupeň změněn na třetí. Rodina využívá příspěvek na provoz motorového vozidla a Lukáš má také nárok na výhody pro držitele karty ZTP/P. Ze zdravotního pojištění je hrazena část plen, které Lukáš nosí celodenně, a přestože částka ani nepokryje reálnou spotřebu, stěžuje si pojišťovna na přečerpávání.

Rodiče sledují zahraniční studie zaměřené na příčiny poruch autistického spektra. Proto si myslí, že autismus v některých případech není genetická záležitost, ale autoimunitní onemocnění způsobené pronikáním neurotoxinů do mozku na základě špatné funkce metabolismu. Otec uvádí, že na západě a v USA berou jako fakt, že je autismus problémem trávicího traktu. A podle něj tomu nasvědčuje i vývoj jeho syna. Oba rodiče se střídají v docházce na přednášky sdružení APLA, pravidelně se setkávají s rodiči s podobnými zkušenostmi a sjednávají si osobní schůzky se všemi odborníky přístupnými debatě o potravinové intoleranci. Za velmi přínosnou považují rodiče publikaci *Přemůžeme autismus?* Anny Strunecké.

7.4 Richard

Richardovi bude v březnu 2011 šestnáct let. Matce je 38 let a pracuje na poště. Otcí je 43 let a podniká ve stavebnictví. Sedmnáctiletá sestra studuje gymnázium, odmalička je aktivní, chytrá, samostatná, se spoustou zájmů ve sportu i umění. Rodina žila společně na vesnici s manželovou matkou, která děti občas hlídala. Byla velmi rázná, přísná. Zemřela před pěti lety. Druhá babička si brala děti občas na prázdniny nebo na víkendy. Rodina se často stýkala se sourozenci rodičů a jejich rodinami. Po osmnácti letech manželství rodičů skončilo. V současné době Richard žije s matkou a sestrou v Havlíčkově Brodě.

Richard se narodil v termínu, bez komplikací. Jako miminko byl plačtivý, špatně pil, později i jedl. Byl často nemocný, trpěl na laryngitidy, bronchitidy aj., proto jeho problémy s příjmem potravy dávali za vinu častým nemocím. Kojen pět měsíců, byl to věčný boj. Okolo sedmého měsíce se zjistilo, že pravděpodobně nesnáší lepek. Tato diagnóza byla určena bez vyšetření, rodiče tak získali špatné zkušenosti s nemocnicí. Do roku a půl měl bezlepkovou dietu, ale nijak výrazně neprosplával. Diagnózu vyloučili, opět bez vyšetření, v Praze - Motole. Od té doby jedl vše bez jakýchkoli omezení. Zhruba do třetí třídy musela matka Říšu nutit do jídla a doma ho krmila, postupem času se to zlomilo. V současné době jí vše, s gurmánským pochutnáním. Ale nemá rád, pokud se jídlo na talíři smíchá, např. brambory s omáčkou, rýže se šťávou apod. Nejprve sní maso a suché brambory, až poté zbytek porce. Od čtvrtého roku se léčí na noční enurézu (pomočování). V brodské nemocnici se rodiče neshodli na postupu při léčbě, a proto začali jezdit do pražské nefrologické ambulance k doktorce Kočnarové. Po několika letech, různých vyšetřeních a postupech léčby se střídavými úspěchy a neúspěchy paní doktorka seznala, že u Říši bude nejspíš problém ještě někde jinde. Doporučila rodičům sdružení APLA v Praze. To bylo Říšovi už 13 let. Čekací lhůta na termín vyšetření byla deset měsíců. Vyšetřovala jej paní doktorka Thorová s výsledkem Aspergerův syndrom.

S diagnózou se příliš neztotožnil otec. Zbytek příbuzenstva tuto informaci dobře přijal, protože již odmala na něm viděli, že je „jiný“. Jedna z Říšových tet je hodně sociálně založená, pracovala u dětí v kojeneckém ústavu. Ta na určité autistické rysy také upozorňovala a hodně matce pomohla pochopit Říšovo chování. Na základní škole byli zvyklí, jak sami říkali, že je „jiný“. Nebyl zde tedy žádný problém. Dnes je integrovaný a dokončí běžnou základní školu.

Do školky chodil na vesnici. Hodně ho srovnávali s jeho starší sestrou, stále řešili jeho pomočování při spánku, dost tam tím trpěl. Čas od času byl pár dní doma s babičkou, aby si odpočinul od školky. Chování k němu se zlepšilo až poté, co rodiče darovali nějaké hračky školce a manžel postavil pískoviště. Od té doby měl Řiša klid. Nikdy si nehrál s hračkami, měl pouze oblíbeného plyšáka veverku. I když byla úplně zničená a rodiče koupili novou, stejnou, dožadoval se pouze té staré. Jediné místo, kde si hrál, bylo pískoviště. Nevyhledával nikdy společnost dětí. Byl rád sám.

Až do druhé třídy navštěvoval místní základní školu. V první třídě měl učitele, což bylo celkem v pohodě. Ve druhé třídě byly spojeny dohromady dvě třídy (2. a 3.). Dohromady zde bylo 26 žáků. Řiša to špatně snášel, tato výuka ho hodně rušila. V tu dobu rodiče řešili přestup dcery na základní školu do Havlíčkova Brodu, kde vyučovali rozšířeně jazyky. Zkusili zapsat i Řišu a nakonec přestoupili společně. Ve třetí třídě se tedy začal učit také angličtinu. Jeho třídní učitelka měla předchozí zkušenosti ze speciální školy, což bylo pro rodinu výhodou. Řiša se chtěl zařadit do třídního kolektivu tím, že dětem různě ubližoval. To rodiče stále řešili dva roky, pak to ustalo. Moc jim pomáhala jeho paní učitelka. Po ukončení prvního stupně matka spolu s angličtinářkou uznala, že Řiša nestačí „dravosti“ žáků, a od šesté třídy pokračoval bez rozšířené výuky jazyků. O přestávkách se rád prochází po škole, což mu tolerují.

Po konzultacích se všemi zúčastněnými jde Řiša na Střední Zahradnickou školu do Litomyšle. Mají zde již zkušenosti s těmito

děťmi a psycholožku zaměstnanou na plný úvazek. Docházet bude bez asistenta. Ve škole se byl Ríša s matkou několikrát podívat a na dva dny byli i ubytováni, aby se seznámil s prostředím. Nyní se již na školu těší, i když si nedovede představit odloučení od matky a stávajícího prostředí. Nejlepší by pro něj bylo, kdyby mohl zůstat na základní škole. Uvidí se, jak si zvykne. Tento obor si jako jediný vybral, tak to matka chce zkusit.

Od druhé třídy chodí do hudebky. Hraje stejně jako sestra na akordeon. Chodí oba také do orchestru. Obě paní učitelky základní umělecké školy ho chválí. Hraje jednodušší noty, už dva roky na hodinách opakuje písničky, protože je na své hranici, dál už to u něj nepůjde. Ale on tam chodí rád a paní učitelce to nevadí. Neučí se z paměti, hraje vždy z listu, ale omíláním některé písničky umí z paměti.

Odmala nesnášel dotyk, hlazení. Je lechtivý. Bolí ho čištění zubů, česání vlasů, stříhání nehtů. Na to vše musí matka dohlížet, i na osobní hygienu, i co se týče návštěvy toalety. Na každou změnu ho matka musí déle připravovat. Nemá rád změny v oblečení. Když se kupuje nové, nesmí tam být žádný potisk, nápis, ani obrázek. Má rád počítač, mobil, práci rukama a neměnný režim. Rád pomáhá v domácnosti, při sekání trávy, uklízení. Nemá rád učení a čtení. Má krátkodobou paměť. Ve škole mu jde dobře angličtina, zeměpis, částečně přírodopis. Od deváté třídy má individuální plán na matematiku, nejde mu český jazyk. Ze sportů má rád jen kolo a plavání, jinak, jak říká matka, ve sportu neumí udělat prudší pohyb.

Je neustále pozitivně naladěný. Někdy je to až nepříjemné. Při těchto projevech radosti výská jako malé dítě nebo vydává až zvířecí zvuky. Uvnitř je však občas v tenzi, v napětí. To se projevuje tak, že si dělá na rukou až do krve záďery. Je velmi závislý na matce. S otcem se pravidelně stýká. Těžce nese, když mu otec něco slíbí a nedodrží to. Stačí doba domluveného odjezdu, nebo jeho náhodně časté telefonáty několikrát do hodiny. Se sestrou má dobrý vztah a ona s ním. Hodně

matce s Ríšou pomáhá, co se týče učení do školy i zvládnutí různých situací.

Spolupráce se sdružením APLA v Praze je výborná. Matka se zúčastnila i několika seminářů. V současné době spolupracuje s pobočkou APLA - Vysočina, s paní Dohnalovou (krajskou koordinátorkou pro Vysočinu – pozn. autora). Kdykoli potřebuje pomoci, může se na ni bez problému obrátit. Richard se zde zúčastnil kurzu – sociálního tréninku. Velmi úzce matka spolupracuje především s paní Dohnalovou a se základní školou. Společně konzultovali výběr střední školy. Rodina dále spolupracuje s doktorkou Kočnarovou, doktorkou Slobodníkovou, která se věnuje Ríšovi přibližně dva roky. Za poslední rok s ním udělala obrovský pokrok, co se týče sociálního tréninku. Se všemi jmenovanými je spolupráce bez problému. Nejvíce jim pomohla a pomáhá dětská lékařka doktorka Matějů. Jí je Ríšova matka vděčná za mnoho pomoci. Ve spolupráci s ní matka vyřídila příspěvek na péči a dokument o osobě znevýhodněné.

Informace o autismu matka získává z dostupných knih a sešitků z APLA. Matka lituje, že kurzy jsou pro obyčejné lidi celkem finančně náročné, přesto několik kurzů absolvovala. Připadá jí, že novým informacím a pomocím unikají, protože jsou vždy zaměřené na mladší děti. Není ani velká možnost konzultace s jinými rodiči. V tomto směru si matka myslí, že je na to člověk sám. Aspoň v jiném regionu než je Praha, tam jí to připadá jak v jiném světě, co se týče pomoci těmto lidem. Takové možnosti jiné regiony nemají, což je strašná škoda. Jen díky výše jmenovaným to s Ríšou je tak, jak to je.

7.5 X

Dvanáctiletý chlapec žije s rodiči a o tři roky starším bratrem. Matce je 34 let, má střední vzdělání, ale zůstává v domácnosti na péči o osobu blízkou. Otcí je 35 let a je řidičem z povolání. Chlapec tráví většinu času s matkou, otcem a bratrem. Občas (jedenkrát měsíčně) se mu věnuje babička.

Do dnešního dne nebyla chlapci určena přesná diagnóza. Na každé lékařské zprávě je něco jiného. Od dvou let byl velice hyperaktivní, nezačal mluvit, používal jen echolálie. Byl nesoustředěný. V pěti letech si rodiče vyžádali neurologické vyšetření. Po měsíci hospitalizace diagnóza zněla: opožděný vývoj řeči, mentální retardace se známkami autismu. Od té doby přetrvávají lékařské kontroly – logopedie, neurologie, psychologie.

Rodina bydlí na vesnici. Reakce dospělých lidí jsou kladné, děti to samozřejmě berou jinak.

Rodiče spolupracovali se speciálně pedagogickým centrem v Havlíčkově Brodě. Nyní jim se strukturovaným učením pomáhají pracovníci speciálně pedagogického centra v Jihlavě. Chlapec navštěvoval mateřskou školu speciální pro děti s více vadami. Nyní je žákem základní školy speciální. U obou škol fungovala spolupráce s rodiči výborně.

Negativní zkušenost zažili rodiče v synových šesti letech u zubaře, když jim bylo řečeno, že mají nevychované dítě, že nechce otevřít pusu. Problémem je chlapcova návštěva plaveckého bazénu s matkou – pokud ho s sebou vezme do dámských šaten a sprch, některé ženy to nepochopí.

Informace o autismu rodičům z větší části vysvětlil psycholog, dále čerpají z médií. Nejvíce jim pomáhá spolupráce učitelů ve škole, jejich pochopení.

7.6 Y

Devítiletý chlapec žije s rodiči a šestnáctiletým bratrem, který studuje učební obor. Otcí je 45 let, je vyučen a pracuje jako živnostník. Matce je 37, je vyučena, ale zůstává v domácnosti na péči o osobu blízkou. Rodině vypomáhá babička i přesto, že je pracujícím důchodcem.

Diagnózu rodiče zjistili, když bylo synovi pět let. Na dřívější naléhání na paní doktorku – ve třech letech, kdy se syn začal vracet do miminkovského období – bylo rodičům řečeno, že je rozmazlený a pomůže, když dostane na zadek. Po změně lékaře byla rodina poslána do fakultní nemocnice Černopolní v Brně, kde synovi zjistili atypický autismus, ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou – pozn. autora) a epilepsií.

Reakce příbuzných a většiny známých byla vesměs stejná – ze začátku lítost, pak i obdiv, že to rodiče nevzdali. Negativní reakce zažil nejvíc starší syn od svých vrstevníků. Nesl to velmi špatně a trvalo mu skoro dva roky, než se s tím srovnal a byl ochoten jít se svým bratrem mezi lidi. Příbuzným z manželovy strany řekli rodiče o synově diagnóze až před rokem a půl. Vztahy v rodině byly hodně narušené a ani teď nejeví o chlapce velký zájem.

Spolupráce se školskými zařízeními je velice dobrá, kromě první školky. Po deseti měsících docházky do tohoto zařízení, na nátlak paní ředitelky, která rodičům sdělila, že jejich syn mezi normálními dětmi nemá co dělat, chlapce přeřadili do logopedické školky. Tamní paní učitelky začaly jezdit na různé semináře o autismu a synovi se věnovaly velice krásně. Paní ředitelka mu dokonce sehnala skvělou paní asistentku. Se školou je rodina taky velice spokojena, i s jeho novou paní asistentkou.

Spolupráce s lékaři je teď taky bez problémů. Sice chvílku trvalo, než našli lékaře, který synovi bude vyhovovat, ale za tu námahu to stálo. Jinak u institucí a občanských sdružení byla pomoc na jedničku.

Když si rodiče nevěděli s něčím rady, tak jim vždy vyšli vstříc a poradili. Nejvíc informací o autismu získali z internetu.

Státní sociální podporu rodina využívá. O syna pečuje matka, tak mají příspěvek na osobu blízkou. Museli využít i příspěvek na auto, jelikož syna je těžké dostat do autobusu plného lidí, aniž by se to na něm negativně projevilo, a cesta pěšky do školy jim trvala přes hodinu. Navíc, když je na tom syn hůř, tak v autě se vždy uklidní.

8 Analýza

Všechny příběhy obsahují několik společných tematických okruhů: rodinné zázemí, získávání diagnózy, reakce okolí a přijetí diagnózy, spolupráce se školskými a zdravotnickými zařízeními, odborníky a organizacemi, státní sociální podpora, získávání informací. Porovnání biografií umožňuje do určité míry zobecnit zkušenosti v jednotlivých oblastech.

Z rodinných anamnéz vyplývá, že všechny děti s autismem mají zdravé sourozence. Čtyři z šesti rodin jsou úplné. Ve všech případech babičky pomáhaly rodičům s výchovou. Tři matky zůstaly v domácnosti a věnovaly se péči o dítě i během jeho školní docházky.

V případech uvedených v této práci byla diagnóza autismu vyslovena v rozmezí třetího až šestého roku věku dítěte. Pouze v jednom případě získal chlapec diagnózu ve 13 letech, zde se však jednalo o Aspergerův syndrom a jiné zdravotní komplikace. Pouze jeden příběh se týká dítěte s diagnózou dětského autismu. V ostatních biografiích se setkáváme dvakrát s Aspergerovým syndromem a jednou s atypickým autismem a autistickými rysy. V posledním případě byla stanovena diagnóza mentální retardace se známkami autismu, kterou rodiče oprávněně nepovažují za přesnou. Diagnózu získali rodiče nejčastěji (ve třech případech) od zdravotnického zařízení, dvakrát provedl diagnostiku psycholog sdružení APLA Praha a jednou krajská koordinátorka pro autismus v Praze. Právě zdravotnická zařízení přitom určila diagnózy atypický autismus, autistické rysy a známky autismu. Proces získávání diagnózy je pouze v jedné biografii popisován jako plynulý. Ostatní rodiče si museli vyžádat specializované vyšetření či změnit lékaře. Některé příběhy popisují dlouhou řadu vyšetření, kterými si museli projít, v jednom případě byli rodiče obviněni ze špatné výchovy. Negativní zkušenosti jsou popisovány v souvislosti s lékařskou péčí.

Pokud rodiče zmiňují reakce širšího okolí, jedná se o nepříjemné situace plynoucí z neznalosti potíží, kterými dítě trpí, a z jeho vzhledu nevypovídajícím o postižení. Rodiče nejstaršího z chlapců zažívali připomínky kolemjdoucích, rodiny žijící v menších městech se setkaly s pochopením dospělých, ale negativními reakcemi vrstevníků svých dětí. Většina rodin se s diagnózou vyrovnala bez obtíží. Pouze jeden z otců diagnózu nepřijal a rodinu opustil. V žádném příběhu se nesetkáváme s případem sociálně vyloučené rodiny. Někteří z rodičů zmiňují pozitivní vliv předchozích zkušeností některého člena rodiny s autismem.

Spolupráce se školskými zařízeními je v biografiích popisována veskrze kladně. Výjimkou jsou mateřské školy běžného typu, které si neuměly poradit s problémovým chováním dětí, v té době ještě nepodloženého diagnózou. Na toto období rodiče vzpomínali nejčastěji s pocitem křivdy – jejich děti byly odmítány často bez doporučení jiného zařízení a ještě s nepříjemnými poznámkami. Nástup na základní školu proběhl u většiny dětí po určení diagnózy. Dva chlapci navštěvovali základní školu speciální, dva nastoupili na běžnou základní školu s asistentem a chlapec, který byl na začátku školní docházky ještě bez diagnózy, letos dokončí povinnou školní docházku na běžné základní škole bez asistenta a bude dále pokračovat na střední odborné škole. Většina rodičů v biografiích vyjádřila spokojenost s přístupem pedagogického personálu. V případě Jakuba působil vliv právě se rozvíjející specializované péče pro osoby s autismem, o kterou tehdy nebyla taková poptávka. U mladších chlapců hraje svou roli stále běžnější praxe integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžného proudu vzdělávání, ale především vstřícnost a zkušenost pedagogů. Některé děti se díky ochotě jednotlivců daří zapojovat i do volnočasových aktivit. Zkušenosti se zdravotnickými zařízeními se týkají především diagnostiky. Někteří chlapci v souvislosti s diagnózou navštěvují ordinace logopedů, psychologů, či dětských psychiatrů. Čtyři ze šesti rodičů chválili práci dětských lékařů, přičemž pouze v jednom

případě byl vyhledán vhodný odborník po negativních zkušenostech. Jen ve dvou biografiích se rodiče zmiňují o nevhodném hodnocení chování dítěte ze strany lékařského personálu. Služby občanských sdružení nebyly respondenty tohoto šetření využívány ve velké míře. U dvou chlapců není uvedena žádná konkrétní podpora občanského sdružení. Ostatní příběhy zmiňují diagnostiku, ranou péči a sociální rehabilitaci sdružení APLA, v jednom případě rodiče využili osobní asistence sdružení Rytmus a nejstarší z chlapců je během všedních dní v péči pobytového zařízení občanského sdružení SPMP.

U čtyř ze šesti chlapců byl přiznán nárok na příspěvek na péči. Ve dvou případech však rodiče nebyli spokojeni s určeným stupněm a odvolali se. Dva z chlapců mají vystavenou kartu ZTP/P. Tři rodiny využívaly příspěvek na provoz motorového vozidla. Tři matky pobíraly příspěvek na péči o osobu blízkou.

Nejdůležitějším zdrojem informací o autismu byl pro rodiče internet (ve třech případech), dále poradenské služby odborníků a občanských sdružení, informace v médiích, publikacích Portálu a sdružení APLA. Ve třech biografiích rodiče deklarují účast na vzdělávacích aktivitách občanských sdružení. V jednom případě se rodiče orientovali ve velké míře na informace o vzniku a možnostech léčby u autismu. Krajské koordinátorky byly u tří chlapců kontaktovány kvůli konzultaci výběru školy. Žádný z rodičů se aktivně nepodílel na aktivitách některého občanského sdružení. Jedna z matek vyjádřila názor, že rodiny se staršími dětmi žijícími mimo Prahu jsou poněkud odříznuty od nových informací.

Z uvedených biografií nevyplynuly zásadní rozdíly mezi životy rodin v Praze a mimo Prahu. Dosažitelnost specializovaných služeb i různých institucí je mimo Prahu samozřejmě horší, ale tento fakt žádný z dotčených rodičů nijak nezdůraznil. Jedna z mimopražských matek si postěžovala na nedostatek příležitostí setkat se s rodiči se stejnými obtížemi. Negativní reakce okolí na chování dětí jsou popisovány u

rodin žijících na vesnici a chlapce který se narodil v roce 1985. V dnešní době, zvláště ve velkých městech je společnost tolerantnější ke zvláštním projevům. Nejzásadnější rozdíl, který zachycují příběhy nejmladších chlapců, spočívá v přístupu k informacím a síti specializované podpory pro vzdělávání těchto žáků, respektive jejich integraci.

Metoda narativního rozhovoru a samostatného sepsání biografie měla za cíl dát rodičům prostor zaměřit se na témata, která pro ně byla klíčová. Hlavní otázkou bylo, kdo nebo co pro ně bylo největší podporou při péči o jejich dítě. Ve dvou případech, kdy rodiče sepsali biografie vlastnoručně, nepozorujeme žádné výrazné zaměření na určité téma – rodiče se zde stručně vyjádřili k oblastem zdůrazněným v průvodním dopisu. Ostatní rodiče své výpovědi zaměřili nejvíce na školní docházku. Výjimkou byl pouze Lukáš, který stále navštěvuje mateřskou školu. Jeho otec věnoval největší pozornost možnostem léčby u autismu a pokrokům, které syn díky nim udělal. Richardova matka, která vyjádřila nadšení, že se někdo zajímá o jejich život, s pomocí dcery sepsala několika stránkový textový dokument nazvaný *Náš příběh*. Právě v něm se můžeme dočíst i informace nad rámec požadavků biografie. Je to zároveň jediný případ, ve kterém je doslovně uvedena podpora člena rodiny, která se netýkala pouze rad a slovní podpory.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zhodnocení podpory osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin v České republice a zmapování rozvoje v této oblasti. Těchto cílů bylo dosaženo pouze částečně. Způsoby podpory a jejich rozvoj byly zaznamenány v teoretické části. Jejich hodnocení však nebylo možné v celé šíři vzhledem k věkovému rozložení respondentů. Provedený průzkum umožnil charakteristiku podpory od raného do školního věku.

Praktická část prokázala různorodost potřeb jednotlivých rodin způsobenou heterogenitou projevů v konkrétních případech autismu. Ukázalo se, že rodiče si více než specializovaných služeb cení schopných a chápajících odborníků. Proto by největší podporou těchto rodin bylo více přístupných kurzů pro zájemce z oborů pracujících s dětmi s autismem. Překvapivé bylo zjištění, že rodiny jen v malé míře spolupracují s občanskými sdruženími i specializovanými zařízeními. Zároveň žádný z rodičů nepopisoval svou situaci jako neúnosnou. Rodiny nejenže neuvažovaly o umístění dítěte do ústavu sociální péče, ale do značné míry žijí relativně normální život, kdy v některých případech oba rodiče dochází do zaměstnání a dítě je integrováno do běžné základní školy.

Diagnóza je v praxi určována převážně v předškolním věku dítěte. Význam rané péče tedy není tak zásadní jako význam kompetentnosti zdravotnického personálu účastnícího se procesu diagnostiky a odborných služeb školských zařízení.

Speciální potřeby osob s poruchami autistického spektra se postupně zařazují mezi nároky dalších skupin osob s postižením v otázkách politiky státu zaměřené na znevýhodněné občany. Největší pokroky v podpoře osob s autismem udělalo ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy. Označením dítěte s autismem za žáka (studenta) se speciálními vzdělávacími potřebami ve školském zákoně se zavázalo zajistit adekvátní podmínky pro vzdělávání této skupiny. Zavedení

pozice krajského koordinátora pro autismus zlepšilo informovanost, možnosti vzdělávání i podporu rodiny. Ministerstvo zdravotnictví se angažuje v šíření osvětových informací o této diagnóze. Ministerstvo práce a sociálních věcí zatím občanům s autismem nevyšlo příliš vstříc a jeho postupy v případech osob s poruchami autistického spektra jsou často negativně hodnoceny rodiči i sdruženími.

Oblast státní sociální podpory by měla podle návrhu současné vlády projít změnami, které jsou kritizovány organizacemi osob se zdravotním postižením i jednotlivci. Dopady sociální reformy se podle těchto hlasů dotknou rodin s dětmi s autismem v oblasti posuzování stupně závislosti, způsobu vyplácení příspěvku na péči, nahrazování průkazu mimořádných výhod, příspěvků na zakoupení a provoz motorového vozidla. Reforma neřeší palčivé problémy těchto rodin. Naopak ohrožuje jejich finanční situaci a možnost žít, co možná normální život.

Naplnění *Charty práv osob s autismem* (viz. příloha č. 1) je na základě poznatků této bakalářské práce třeba nadále prosazovat v oblasti práva na dostupnou a přesnou diagnostiku (čl. 2), práva na dostupné a vhodné bydlení (čl. 5) a práva na vhodné pracovní zařazení (čl. 10).

Vlastním přínosem této práce je komplexní zmapování problematiky shrnutím informací z různých zdrojů. Vhled do života rodin dětí s autismem zprostředkovaný uvedenými biografiemi a možnost rodičů vyjádřit se k jejich situaci byly velmi prospěšné samy o sobě. Zajímavou oblastí pro další výzkum by bylo stárnutí s diagnózou poruch autistického spektra nebo příklady dobré praxe pobytových služeb pro dospělé osoby s autismem.

Použité zdroje

- Autistik, informace o autismu.* Praha: Autistik klub, 1994, č. 1.
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Střední vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2009. ISBN 978-80-86856-62-9.
- GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty.* Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.
- HADDON, M. *Podivný případ se psem.* Praha: Argo, 2003. ISBN 80-7203-541-X.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum.* Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti.* Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (Ed.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-0.
- JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem.* Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
- KOL. *Rettův syndrom.* Praha: Základní škola Zahradka, 2005. ISBN 80-239-5774-0.
- KRAHULCOVÁ a kol. *Postižený člověk v procesu senescence.* Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2002. ISBN 80-7290-094-3.
- OPEKAROVÁ, O., ŠEDIVÁ, Z. *Psychologická diagnostika u žáků s poruchami autistického spektra ve speciálně pedagogických centrech.* Praha: IPPP ČR, 2006. ISBN 80-86856-16-X.
- ØRJASÆTEROVÁ, T. *Můj mlčenlivý syn.* Praha: Albatros, 1991. ISBN 80-00-00355-4.
- PEETERS, T. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci.* Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3.

Rozhovor s matkou Jirky, 18. března 2010.

Rozhovor s matkou Jakuba, 24. března 2010.

Rozhovor s otcem Jakuba, 25. března 2010.

Rozhovor s otcem Lukáše, 4. listopadu 2010 a 30. března 2011.

Textový dokument napsaný matkou Richarda, doručený elektronickou poštou 5. března 2011.

Písemný dokument napsaný matkou X, doručený poštou 14. března 2011.

Písemný dokument napsaný matkou Y, doručený poštou 14. března 2011.

Charta práv osob s autismem [online]. [cit. 17. března 2010] Dostupná na WWW:
<http://www.spcnajdime.cz/texty/odkazy_zakony_charta_autisti.php>.

Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006-2009 [online]. Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2005 [cit. 13. března 2010]. Dostupný na WWW:
<<http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPPI-2009.pdf>>. ISBN 80-86734-66-8.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupný na WWW:
<<http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPVRP.pdf>>.

Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postížením [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupná na WWW: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/koncepcie_o_1.pdf>. ISBN 80-86734-22-6.

Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postížením. Příloha 1 [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupná na WWW: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/priloha1-o_3.pdf>.

Úplné znění zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), jak vyplývá z pozdějších změn (vyhlášeno 2. září 2008) [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupné na WWW: <http://www.msmt.cz/uploads/soubory/zakony/Uplne_zneni_SZ_317_08.pdf>. ISSN 1211-1244.

Věstník MŠMT, č. 8/2003. [cit. 8. dubna 2010] Dostupný na WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/2003-8>>.

Zákon č. 49/2009, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupný na WWW: <http://www.msmt.cz/uploads/soubory/zakony/Novela_SZ_49_2009.pdf>.

Vláda České republiky, *webové stránky* [online]. [cit. 8. dubna 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/>>.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky, *webové stránky* [online]. [cit. 7. dubna 2010] Dostupné na WWW: <http://www.mzcr.cz/dokumenty/adresar_1226_855_1.html>.

Autistik (-občanské sdružení), *webové stránky* [online]. [cit. 16. února 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.volny.cz/autistik/>>.

APLA Praha, Střední Čechy, o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 16. února 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.praha.apla.cz/>>.

Integrační centrum Sasov, *webové stránky* [online]. [cit. 21. března 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.ics.estranky.cz/stranka/o-nas>>.

Rain man – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem, *webové stránky* [online]. [cit. 4. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.rain-man.cz/rain-man/>>.

Jdeme autistům naproti – Olomouc o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 4. dubna 2011] Dostupné na WWW: <http://www.jan-olomouc.cz/historie-jan-olomouc-o_s_>.

Alenka o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://alenka-os.cz/autismus.html>>.

Občanské sdružení PAS - Poruchy autistického spektra, *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://os-pas.g6.cz/>>.

Za sklem o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.auti-sdruzeni-zlin.estranky.cz/clanky/za-sklem-o.s..html>>.

Rett-Community o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 16. února 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.rett-cz.com/cz/o-nas>>.

Diakonie ČCE - středisko Radost v Merklíně, *webové stránky* [online]. [cit. 12. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.radost.diakoniecce.cz/web/cs/titulni>>.

Volno, občanské sdružení, *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.volno-os.cz/files/index.php?ukaz=aktualne>>.

Máme otevřeno?, o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.mameotevreno.cz/html/index.php?page=projekty>>.

Rytmus o.s., *webové stránky* [online]. [cit. 5. dubna 2011] Dostupné na WWW:

<<http://www.rytmus.org/rytmus/index.php?p=home&site=default>>.

Škola SPMP Modrý klíč – A-centrum, *webové stránky* [online]. [21. března 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.modry-klic.cz/index.php?nid=3339&lid=CZ&oid=406968>>.

Sluneční domov Praha, *webové stránky* [online]. [26. března 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.spmPCR.cz/cs/zarizeni-poskytujici-socialni-sluzby/slunecni-domov-praha/>>.

Integrační centrum Zahrada, *webové stránky* [online]. [cit. 12. dubna 2011] Dostupné na WWW: <<http://www.iczahrada.cz/o-nas/>>.

Dětské centrum Paprsek, *webové stránky* [online]. [25. března 2010] Dostupné na WWW: <<http://www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/o-nas/o-nas-aneb-historie-detskeho-centra-paprsek>>.

Dětské centrum Jilemnice, *webové stránky* [online]. [21. března 2010] Dostupné na WWW: <http://www.dc.jilemnicko.cz/?id_rubriky=3>.

Přílohy

1) Charta práv osob s autismem

Lidé s autismem by měli mít možnost využívat stejná práva a těšit se ze stejných výsad jako ostatní evropská populace s přihlédnutím k charakteru postižení a zájmům osoby s postižením. Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu.

Deklarace lidských práv osob s mentálním postižením (OSN 1971) a Práva lidí s postižením (OSN 1975) a jiné dokumenty týkající se lidských práv, zahrnují v případě osob s autismem tyto následující body.

1. Právo osob s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopnosti postiženého.
2. Právo osob s autismem na dostupnou, nepředpojatou a přesnou klinickou diagnózu.
3. Právo osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.
4. Právo osob s autismem a jejich zástupců účastnit se jakéhokoli rozhodování o jejich budoucnosti.
5. Právo osob s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. Právo osob s autismem na veškeré pomůcky, asistenci a podpůrné služby, které postižení potřebují k nezávislému a plnohodnotnému životu.
7. Právo osob s autismem na mzdu nebo jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře stravu, bydlení, oblečení a jiné životní potřeby.
8. Právo osob s autismem účastnit se odpovídajícím způsobem na rozvoji a řízení služeb, které zajišťují jejich životní potřeby.
9. Právo osob s autismem na odborné poradenství a péči nutnou pro jejich fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu klienta a při které jsou respektována všechna nutná bezpečnostní opatření a zvažována všechna možná rizika.
10. Právo osob s autismem na vhodné pracovní zařazení a na vhodnou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace a stereotypů. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, zájmů a přání klienta.
11. Právo osob s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.

12. Právo osob s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných aktivit pro volný čas.
13. Právo osob s autismem rovnocenně využívat všech zařízení, služeb a aktivit, které nabízí společnost.
14. Právo osob s autismem na partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením vykořisťování nebo donucovacích praktik.
15. Právo osob s autismem a jejich zástupců na účasti při tvorbě zákonů a legislativních opatření a účasti při ochraně dodržování těchto legislativních norem.
16. Právo osob s autismem být osvobozen od strachu nebo hrozby uzavření v psychiatrické léčebně nebo jiných podobných zařízeních.
17. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním, fyzickým týráním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.
18. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním a nesprávným podáváním léčiv a jiných farmakologických prostředků.
19. Právo přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, psychologické, psychiatrické a školní dokumentaci.

Přijato na 4. kongresu Autism-Europe v Haagu, dne 10. května 1992.

Podpis připojila i delegátka České republiky.

2) Krajské koordinátorky pro oblast autismu

KRAJ	JMÉNO	ADRESA	TELEFON	E-MAIL
Hl. m. Praha	PhDr. Olga Opekarová	Chotouňská 476 108 00 Praha 10	274 772 945	spcchotounska@volny.cz
Středočeský	Mgr. Vladimíra Nedbalová	Jaselská 826 280 02 Kolín	321 722 116	nedbalova@pppkolin.cz
Jihočeský	Mgr. Věra Koppová	Štítného 3 370 00 České Budějovice	387 311 945	spcmp.cb@seznam.cz
Plzeňský	Mgr. Alena Bartošková	Macháčkova 43 318 00 Plzeň	377 539 337	plzen@spcnajdime.cz
Karlovarský	Mgr. Miluše Pešková	Vítězství 29 353 01 Mariánské Lázně	603 483 960	spc_marianskelazne@volny.cz
Ústecký	Mgr. Vanda Korandová	Trnovanská 1331 415 01 Teplice	603 487 774	vanda.korandova@spcteplice.cz
Liberecký	Mgr. Alena Malinová	Sobotecká 242 511 01 Turnov	481 312 140	spc.turnov@centrum.cz
Královéhradecký	Mgr. Eva Jarková	Hradecká 1231 500 03 Hradec Králové	495 514 681	specialnicentrum@seznam.cz
Pardubický	Mgr. Markéta Jirásková	Komenského 432 530 02 Pardubice	466 049 918	jiraskova@svitani.cz
Vysočina	Mgr. Ilona Dohnalová	Demlova 28 586 01 Jihlava	567 570 048	dohnalova.ilona@centrum.cz
Jihomoravský	Mgr. Zuzana Žampachová	Štolcova 16 618 00 Brno	548 424 075	zampachova@autistickaskola.cz
Olomoucký	Mgr. Kateřina Lamačová	Svatoplukova 11 771 00 Olomouc-Řepčín	585 496 192	lamacova@zsmat.cz
Moravskoslezský	Mgr. Pavla Olšáková	Kpt. Vajdy 1a 700 03 Ostrava	596 768 131	spc.vajdy.ostrava@seznam.cz
Zlínský	Mgr. Jarmila Vidlářová	F. Vančury 3695 767 01 Kroměříž	573 345 236	kromeriz.spc@msazskm.cz

3) Informační leták Autistiku (před rokem 1993)



A U T I S T I K

je název sekce Sdružení pro pomoc mentálně postiženým vzniklé na podnět těch, kteří poznali nutnost specifického přístupu v pomoci autistickým dětem a osobám.

Otevíráme jim dveře a pomozme jim vstoupit do našeho světa lidí!

AUTISMUS /řec. autos- sám/ je mentální porucha, projevující se neschopností dítěte komunikovat, navazovat vztahy s ostatními lidmi, ani vlastními rodiči. Autistické dítě jen velmi obtížně vyjadřuje své přání a své potřeby. A nechápe, proč mu ostatní nerozumí. Se svým abnormálním chováním se uzavírá do svého vlastního světa, tak, že se zdá jako extrémně osamělé.

Pro rodiče bývá velmi bolestné zjištění, že dítě, které vypadá normálně jako každé jiné, někdy je dokonce velmi půvabné, se nemůže normálně vyvíjet. Nutkavé stereotypní chování a záchvaty zuřivosti jsou často jedinými formami vyjadřování se. Ve společnosti je takové chování nepřijatelné a tak se často celá rodina dostává do izolace.

A tak to může trvat po celý život....

Příčina tohoto stavu není dosud známá. Někteří autističtí jedinci mimořádně vynikli v některých izolovaných dovednostech, jak to vypráví film Rain Man, kde postiženého autismem zahrál Dustin Hoffman. Jediným dosud možným léčením je speciální výchova. Na celém světě věnují tomuto problému pozornost národní i mezinárodní společnosti, neboť při správném vedení, výuce a péči se značně zlepšuje kvalita života autistické osoby.

Na 4. Mezinárodním kongresu Autisme- Europe v Haagu byla přijata Charta práv osob s autismem.

Uvedení těchto práv do života je cílem naší občanské iniciativy

A U T I S T I K

Konto : Autistik

číslo účtu : 12 02942 - 041/0100

Komerční banka, Boleslavova ul. Praha 4

Zapsala : MUDr. Věra Novotná, Italská 8, 120 00 Praha 2

4) Průvodní dopis

Dobrý den,

jsem studentkou speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě UK. Ve své bakalářské práci se zabývám podporou osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin v ČR. V teoretické části popisuji specifické potřeby spojené s autismem a rozvoj specializovaných služeb u nás. V praktické části pak chci konfrontovat teoretické poznatky se subjektivním pohledem rodičů, kterým se narodilo dítě s autismem.

Díky Vaší spolupráci vznikne jedna z biografií, popis života s dítětem s autismem. Biografie by měla obsahovat informace o:

- Rodinném zázemí (vzdělání, zaměstnání a věk rodičů, sourozenci, další rodinní příslušníci, kteří pomáhají s výchovou dítěte),
- Získávání diagnózy,
- Reakcích blízkého i širšího okolí,
- Spolupráci s institucemi, odborníky, zdravotnickými a školskými zařízeními, občanskými sdruženími,
- Využívání státní sociální podpory,
- Výrazně pozitivních nebo negativních zkušenostech spojených s diagnózou dítěte,
- Získávání informací o autismu a případná účast na aktivitách některé organizace zaměřené na problematiku autismu.

Cílem není přesně a objektivně popsat dané období, ale vystihnout situace a témata, která jsou pro Vás zásadní. Nejdůležitější je odpověď na otázku, kdo nebo co Vám pomohlo ve Vaší situaci. Nemusíte sepisovat souvislý text, stačí body s uvedením roku, věku nebo období.

Pokud by pro Vás bylo snazší zpracovat biografii při osobním rozhovoru, ráda se s Vámi domluví na krátkém setkání. Pokud budete mít zájem, zašlu Vám výsledné zpracování Vašeho příspěvku. Všechny získané informace budou v práci uvedeny pouze s Vaším souhlasem a od spolupráce můžete kdykoli odstoupit.

Velmi si vážím Vašeho času a spolupráce. Děkuji!